ブーケアンケート

２００９

「ブーケアンケート 2009」調査結果

2 年ごとに行っている「ブーケアンケート」の第 3 回目を、2009 年 10 月に実施しました。例年同様、ブーケに関すること、社会福祉・医療、災害について会員の皆様にお聞きし、たくさんの回答をいただきました。
この調査結果が、皆様のストーマとのよりよい生活のお役に立てましたら幸いです。

【調査概要】

調 査 期 間：2009 年 10 月

調査対象者数：ブーケ会員及びカトレア会員 280 名

調 査 手 法：郵送アンケート調査

回 収 数：161 名（回答率 57.5%）

実 施：ブーケ＜若い女性オストメイトの会＞

協 力：コンバテック ジャパン株式会社

もくじ

※　付録：ブーケ会員データ（2010 年５月現在）　／　　アンケート 2009 質問表

※　表の上にあるｎ＝○は、回答した人数のことです

Ⅰ．ブーケ会員の特徴

回答者の年代

回答者の平均年齢は 47.3 才で、一番多い年代が 40 代で 32.9%、次に 50 代で 32.3%でした。アンケート 2007 の時は、45.7 才で、1.6 才平均が上がりました。

表１　年代内訳　n＝161

20 代以下	30 代	40 代	50 代	60 代以上
4.3%	19.9%	32.9%	32.3%	10.6%

オストメイトになってからどれくらいですか

オストメイトになってからの平均年数は 6.9 年で、5～10 年未満が 35.4%と一番多く、次いで 3～5 年未満の 19.9%でした。

表２　オストメイトになってからの経過年数　n＝161

1 年未満	1～3 年未満	3～5 年未満	5～10 年未満	10～20 年未満	20 年以上	無回答
8.1%	14.9%	19.9%	35.4%	13.0%	6.8%	1.9%

居住地域

関東在住の人の割合が 36.6%と最も多く、次いで近畿の 30.4%でした。

表３　居住地域　n＝161

北海道	東北	関東	北陸	中部	近畿	中国	四国	九州	無回答
3.1%	3.1%	36.6%	3.7%	8.7%	30.4%	5.6%	1.9%	6.2%	0.6%

ストーマの種類

（１）種別

ストーマの種別では、コロストミーが 59.6%、イレオストミーが 29.2%、ウロストミーが 6.2%、ダブルストーマが 3.7%でした。ウロストミーは回腸導管が 60%を占めました。ダブルストーマは全員がコロストミーとウロストミーでした。

表４　ストーマの種類　n＝161

コロストミー	イレオストミー	ウロストミー	ダブルストーマ	その他
59.6%	29.2%	6.2%	3.7%	1.2%

（２）永久・一時的

永久ストーマは 88.2%、一時的ストーマは 6.8%でした。
一時的ストーマの回答者のうち、ストーマ閉鎖が未定の回答が 90%でした。

表５　永久・一時的　n ＝161

永久	一時的	わからない	無回答
88.2％	6.8％	4.3％	0.6％

ストーマになったきっかけの病気は何ですか

ストーマになったきっかけの病気は直腸がんが 47.8％と最も多く、次いでクローン病 14.9％、潰瘍性大腸炎 14.3％でした。30 代ではクローン病、直腸がん、潰瘍性大腸炎の順で多く、40 代では直腸がん、潰瘍性大腸炎、クローン病、50 代では直腸がん、潰瘍性大腸炎／大腸がん、膀胱がん／その他、の順でした。

表６　ストーマ造設のきっかけとなった病気　＊複数回答　n ＝161

直腸がん	膀胱がん	卵巣がん	大腸がん	子宮がん	その他のがん	家族性ポリポージス	潰瘍性大腸炎	クローン病	その他の炎症性腸疾患	先天性疾患	その他	無回答
47.8％	5.0％	2.5％	4.3％	2.5％	3.1％	2.5％	14.3％	14.9％	1.2％	2.5％	7.6％	0.6％

結婚について

（１）結婚

結婚しているとの回答は全体の 67.1％、していないは 32.3％でした。結婚していないとの回答のうち、独身は 55.8％、恋人がいるとの回答は 28.8％でした。

なお、ストーマ造設後の結婚は 14 名でした。

（２）パートナーとの関係

ストーマ造設後、パートナーとの関係に変化があったと回答したのは 21.6％でした。

表７　パートナーとの関係の変化　n ＝125

あった	なかった	その他	無回答
21.6％	68.8％	5.6％	4.0％

（３）離婚

離婚経験があるとの回答が全体の 9.3％でした。そのうち、ストーマ造設後に離婚したのは 20％でした。

（４）子ども

子どもがいるとの回答は全体の 51.6％でした。そのうちストーマ造設後の出産は 4.8％でした。

オストメイトであることを家族は知っていますか

オストメイトであることを同居家族が「知っている」との回答は全体の 91.3%でした。そのうち、「同居家族にストーマを見せた」との回答は 76.9%でした。
「ひとり暮らしなので家族はいない」との回答は全体の 5.6%でした。

オストメイトであることを親しい友人は知っていますか

親しい友人が知っていると回答したのは全体の 82%でした。そのうち、親しい友人のほとんどが知っているとの回答は 37.1%でした。また、親しい友人は知らないとの回答（全体の 15.5%）のうち、知って欲しいと回答したのは 8%でした。

オストメイトであることを職場の同僚・友人・知人は知っていますか

職場の同僚・友人・知人が知っていると回答したのは全体の 59%でした。そのうち、ほとんどが知っているとの回答は 24.2%でした。また、知らないとの回答（全体の 27.3%）のうち、4.5%が知って欲しいと答えました。

仕事について

仕事をしているとの回答は全体の 50.3%でした。そのうち、ストーマ造設前と同じ仕事をしているとの回答は 45.7%、ストーマ造設後に就職したのは 53.1%でした。

術後就職者のうち、一般募集での就職は 55.8%、障害者雇用での就職は 20.9%でした。勤務形態はフルタイムが 37%、パートタイムが 40.7%でした。また、オストメイトであることが退職の原因になったことがあるとの回答は全体の 14.3%でした。

インターネットやメールを利用しますか

インターネットやメールを利用するとの回答は全体の 90.1%でした。そのうち、パソコンと携帯電話の利用が大半を占めました。

趣味や生きがいはありますか

心から打ち込める趣味や生きがいがあるとの回答は全体の 52.2%でした。

育児、音楽、仕事、読書、陶芸、旅行、スポーツ、映画、観劇、手芸、書道、など

Ⅱ． ブーケについて

ブーケ入会の時期

ブーケ入会の時期はストーマ造設後 1 年以内が 50.9%、1～2 年以内が 17.4%、3～5 年以内が 14.9%でした。

表８　ブーケ入会時期　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　ｎ＝161

1 年以内	1～2 年	3～5 年	6～10 年	11～15 年	16～20 年	20 年以上	無回答
50.9%	17.4%	14.9%	6.8%	4.3%	1.9%	1.9%	1.9%

ブーケをどのようにして知りましたか

ブーケを知ったきっかけはインターネットが最も多く、次いで病院、ＥＴ／ＷＯＣナースの順でした。

表９　ブーケを知ったきっかけ　　　　　　　　＊複数回答　　ｎ＝161

インターネット	病院	ET／WOC	新聞・雑誌	オストメイト会や患者会	オストメイトの友人	メーカー	家族・友人	装具販売店	その他	無回答
36%	20.5%	13%	8.1%	7.5%	6.8%	5.6%	4.3%	4.3%	8.1%	2.5%

ブーケ入会前後で変わったこと

ブーケ入会前後で変わったことは、情報・知識が得られたこと、同じ悩みを話し合うことができること、オストメイトの友人ができたことの順でした。

表 10　ブーケ入会前後で変わったこと　　　　　＊複数回答　　ｎ＝161

情報・知識が得られた	同じ悩みを話合うことができる	オストメイトの友人ができた	外出の自信がついた	自分に自信がついた	明るくなった	特にない	その他	無回答
78.3%	34.8%	26.7%	17.4%	14.3%	11.8%	7.5%	6.8%	3.1%

会報について

（１）会報の満足度

満足・やや満足の回答を合わせると全体の 92%でした。

表 11　会報の満足度　　　　　　　　　　　　　　　　　　　ｎ＝161

満足	やや満足	どちらでもない	やや不満	不満	無回答
66.5%	25.5%	4.3%	1.2%	0	2.5%

（２）希望・期待すること、アイデア

会報への希望やアイデアがたくさん寄せられました。

＜会員の情報交換＞

- 同じ病気の人の情報がわかるとうれしいかも。
- カトレア会員のつながりや悩みを分かち合いたい。
- どんどん人数が増えているので情報交換や意見交換がさらに増えれば良いと思う。
- 個人情報の問題があると思うが、同じ地域の人とのつながりを持ちたいが、それが可能かどうか不安。もう少し横のつながりを持ちたいがそれが難しい。
- 新会員の自己紹介をみて自分と同じ病名、家族構成、年令など共通のものがあり、お話をしてみたいけれど、遠方だし、会うチャンスもないことも多いと思います。個人情報もあることですが、ブーケを通して手紙、メールなど転送しあえるようにしてはどうかなと。
- いずれこの体のことを理解してくれる男性と知り合い、結婚も考えているので、ブーケを通して（結婚相談所まで行かなくても）知り合う場所やきっかけを提供していただけるといいと思う。私はオストメイトの男性と出会えればと思っています。出会いのコーナーを新設希望です。岩盤浴、お灸やハリ治療、整体など体験してみて良かったことやいい先生がいるなど（医者やＷＯＣナースなどのオストメイトの話ばかりでなく）ごく普通の情報が欲しい。
- 会員行きつけのたまり場とか、オススメＣＤやＤＶＤ、本の話など、美容室やエステ、元気の出るメイク、美味なグルメ、社寺仏閣など。食べて行って体験して自分がスッキリした話で元気をもらえるコーナーがあればなと思う。

＜新製品情報など＞

- 新商品の案内はうれしいです。何年か過ごしているとだんだんこんなものかな～ってあきらめていることでも、ブーケで良い方法が発見できることもあるので。
- 新しい情報をお願いします。難しいことかとは思いますが、名医（信頼できる）を紹介するコーナーがあれば心強いです。
- 皆様からのいろいろの情報など。新商品の紹介など。

＜体験談＞

- 皆様の仕事、結婚などの経験談をたくさん載せてほしい。
- トラブルがあるからこそ情報交換したくなるが、乗り越え前向きにポジティブに生活している人の体験談をもっと知りたい。手術前に見た時はやっぱり落ち込んでしまった）→あんまり不安がらせない術前の人向け冊子があるといいかも！
- 長年オストメイトである中での“こうすると便利ですよ”とか、“こうすると安心ですよ”みたいなことを書いていただけるとありがたいです。何しろまだ新米で、現実につけている知人はおりませんので。
- ストーマケアについて。悩みの解決（社会問題、経済的問題、心理的問題、法的問題）。
- 一度、オストメイトの出産についての記事をお願いしたいです。

- ストーマケアをお顔のスキンケア感覚で、ストーマ装具使用をファッション感覚で楽しめるような企画をして欲しい。
- 一つのテーマを深く掘り下げて、取り上げて欲しい（洋服でも何でも）。

＜その他＞

- 「今までそしてこれから」や「ひろば」など年齢とか書いてもらった方がイメージしやすい。
- 投稿が増えたらいい。
- 民主党政権になったことで障害者自立支援法の変更や給付の変化。
- 会員からのリクエストで変わったことですが、訃報を載せる時、少しでもコメントやエピソードがあった方が良いと思う（以前のスタイル）。その方が生きた証が少しでも残るのではないでしょうか。

✿ **会員同士の情報交換の希望が増えてきているようです。会報だけでなく、メーリングリストやホームページ、座談会や食事会など、いろいろな機会を利用していただければと思います。**

✿ **皆さんの知りたい製品情報をこれからもお届けしていきたいと思います。**

行事について

（１）参加

行事に参加したことがあるとの回答は51.6%でした。そのうち、92.8%は楽しかったと回答しました。2.4%が楽しくなかった、4.8%がその他の回答でした。

楽しくなかった理由は下記のとおりです。

- 一部の人だけが盛り上がっていて、二度ほど参加しましたが、いつも参加後、後悔します。また、年令で区切っているのもつまらない。
- 体調が悪かったことと、同年代の方が少なかったので。

その他の内訳は下記のとおりです。

- 少ない人数だったが、様々な体験談を聞くことができて良かった。
- ただべらべらしゃべっているのを聞いただけ、２時間以上もいたのに。
- 入会した当時は楽しかったが、最近、間隔があいたこともあり、雰囲気に入っていけないと思った。年齢もカトレアになってしまったし。
- がんの方が多いので、話が合わないことも多かった。

（２）不参加

行事への不参加の理由は次のとおりです。

表 12　行事不参加の理由　　　　　　　　　　　　　　　＊複数回答　 n ＝75

予定が合わず参加できない	開催地が遠く参加できない	会報・ネットの交流のみ希望なので参加しない	その他	無回答
40％	28％	9.3％	29.3％	1.3％

「予定が合わず参加できない」、「開催地が遠く参加できない」との回答者の希望開催地は、九州地区、岩手県・宮城県、東京、広島県、金沢市、水戸市があがりました。

また、その他の内容は下記のとおりです。

- 入会したばかりでまだ参加していない。(多数)
- 勇気が出ません（もともと引っ込み思案なので)。
- 体調が悪くて外出できない。
- 忙しくて外出できない。
- 参加者がほとんど若い方々のようで気後れがする。

（３）行事内容の希望

希望行事は下記のようになりました。

表 13　希望する行事　　　　　　　　　　　　＊複数回答　　　　　n ＝161

食事会座談会	少人数での茶話会・食事会	メーカーによる装具展示会	ストーマ相談会を兼ねた座談会・懇親会	医師やET／WOCナースの講演会	旅行	その他	無回答
57.8％	50.9％	39.1％	37.9％	36.6％	23％	7.5％	3.7％

その他の内訳は下記のとおりです。

- 同病の方の座談会だと情報が深くなるのでは？
- メーカーの方を招いての座談会。
- 講演会（エステ、健康)、カラオケ、他の会との交流会。
- 体験談の講演会
- 年代別のプチブーケ
- お見合いパーティ
- テーマを設定しての研修会等
- 年齢や地域の近い者同士の交流会。
- 散策や行楽

✿ **2009年に開催した10周年記念イベントでは、アンケートで希望の多かった講演会、メーカー展示、エステ、テーマごとの座談会などを盛り込みました。今後も機会をとらえてみなさんの希望を取り入れた行事を開催していきたいと思います。**

メーリングリストについて

【メーリングリストとは？】

同じメールが登録会員全員に一度に届くシステムです。賛助会員以外が参加対象で、参加するには登録が必要です。現在、たくさんの会員が登録し、悩みを相談したり、アドバイスをしあったり、メールでおしゃべりを楽しんでいます。携帯からの参加も可能です。

会員ならだれでも参加できるブーケＭＬ（ストーマ種類問わず）と、ウロストミーの会員専用のウロＭＬ（ウロ・ダブルストーマの会員）があります。

（１）参加

メーリングリストに参加の有無は表のとおりです。

表 14　メーリングリスト参加の有無　n＝161

参加している	以前参加していたが今は参加していない	参加していない	無回答
27.3%	9.9%	59.6%	3.1%

（２）参加の理由

参加の理由は下記のとおりです。

表 15　参加の理由　＊複数回答　n ＝44

いろいろ相談したり情報交換できたり楽しい	ホームページのＢＢＳと違いブーケ会員限定なので安心	行事はなかなか参加できないがメールだと多くの会員と話せて楽しい	その他
61.4%	40.9%	22.7%	9.1%

その他の内訳は次のとおりです。

- 同じ症状の方がいるかなあ～と思って参加している。
- メールはせず読むだけだが、情報収集できる場なので登録している。

（３）今は不参加の理由

以前参加していたが今は参加していないことの理由は表のとおりです。

表 16　不参加の理由　＊複数回答　n ＝16

特定のオストメイトの友人ができたので必要なくなった	話が合わない	その他	無回答
25%	6.3%	75%	6.3%

その他の内訳は以下のとおりです。

- 忙しくゆとりがない。
- 精神的にしんどくなった。
- パソコンをやめた。
- メール数が多すぎた。
- 理由はないが何となく。
- メールをやめた。

（4）不参加の理由

参加していないことの理由は下記のとおりです。

表 17　不参加の理由　　＊複数回答　ｎ＝96

めんどうくさい	インターネットや携帯メールをしていない	興味がない	その他	無回答
27.1％	16.7％	6.3％	42.7％	9.4％

その他は下記のとおりです。

- 登録しようと思いながらしていない。
- 登録申し込み忘れ。
- そろそろ登録したいと思っています。
- 入会したばかりなので。
- 今は困ってないので必要がない。
- 特に理由はない。
- あまり時間がないため。
- やり方がよくわからないのと、時間的に余裕がないのですぐ返信できないから。相手の人の機嫌を損ねたら大変そうで･･･。
- パソコンを持っていないため。携帯電話からのメーリングリストへの登録の仕方がわからない。以前は仕事でパソコンを使っていたが今は使っていない。
- メールが苦手、メーリングリストの経験がないので不安が先に立つ。
- 同じ位の年齢の方が少ないようなので。若い方とは話が合わないかと思って。

✿　ブーケの会員は全国に散らばっていて、会いたくてもなかなか会うことができません。でもメールなら、離れていてもすぐに連絡をとることができます。悩みや相談をしたり情報交換したり、会員同士の交流の手段としてメーリングリストをご活用ください。

ホームページについて

ブーケホームページ

　ブーケの紹介、行事予定・報告、リンク集、ＢＢＳ（掲示板）などのページがあります。2010 年、ホームページは公益財団法人正力厚生会より助成を受け、リニューアルオープンします。新しいホームページは、行事お知らせ・報告などブーケの活動、ストーマとともに生活するためのヒントや情報、会員専用のＢＢＳ、スタッフブログ等々、情報や楽しい話題が満載のページにしたいと、現在作業を進めております。

（1）ブーケのホームページを見ますか

見るとの回答は全体の 62.7％でした。

（２）閲覧頻度

ホームページを見る頻度は下記のとおりです。

表 18　ホームページを見る頻度　n ＝101

毎日	週に 1〜2 回	週 1 回	2〜3 週に 1 回	1 ヶ月に 1 回	めったに 見ない	その他	無回答
1 %	6.9%	13.9%	15.8%	29.7%	23.8%	6.9%	2%

（３）満足度

ホームページの満足度は表のようになりました。

表 19　ホームページの満足度　n ＝101

満足	やや満足	どちらでもない	やや不満	不満
27.7%	35.6%	27.7%	4%	5%

（４）希望・アイデア

ブーケホームページへの希望、アイデアとして次のような意見がありました。

- ＢＢＳ（掲示板）ではいろいろな相談事があって、丁寧に答えていらっしゃるので検索機能のようなものがあればよいのではないでしょうか。
- 過去のＢＢＳなどで出てきた悩みや質問、その答えなどを簡単に見れたら良いなぁと思います。
- 最新の会報（一部でも）のＰＤＦ（電子文書）などをホームページ上に掲載するのはどうでしょうか（もちろん個人情報的なものは外して)。入会に興味がある人等へのとっかかりになるのでは？
- 「トピックス」として会報に掲載のあるものから選択して記事としてみたらいかがでしょうか。
- これからオペを受ける人がストーマを前向きに受け入れられるような導入のページがあるとうれしい（トラブル、悩みばかりになるとやっぱり落ち込むので)。
- 情報は欲しいが、プライバシー（個人というよりは「オストメイト」というくくりで）気になる。ジレンマです。
- 造設当初はよく見ていたが、男性が参入したり、荒らされてからは見なくなった。
- リニューアル必要。

✿　皆さんのご意見・アイデアを参考にさせていただき、ホームページリニューアルを進めていきたいと思います。

ブーケに入会してよかったですか

ブーケに入会してよかったと回答したのは全体の 80.7%でした。

表 20　ブーケに入会してよかったかどうか　n ＝161

よかった	まあ よかった	良くも 悪くもない	あまりよく なかった	よく なかった	無回答
80.7%	14.9%	1.2%	0	0	3.1%

ブーケ以外のオストメイト会に入っていますか

（1）他のオストメイト会参加

全体の 33.5%が他のオストメイト会に入っていると回答しました。

（2）どの会に入っているか

他のオストメイト会に入っていると回答した 54 名のうち、大部分が（社）日本オストミー協会でした。その他に、病院・地域のオストメイト会、同じ疾病の会、メーカー主催の会に入っていると回答がありました。

ブーケの活動に望むこと

ブーケに望む活動は表のようになりました。

表 22　ブーケに望む活動　＊複数回答　n＝161

活動	割合
会報・行事・メーリングリスト・ホームページを中心とした活動	63.4%
年代別の会員同士の交流の活発化	52.8%
装具メーカー・医療機関への提案	51.6%
ストーマになった原因疾患別の会員同士の交流	39.1%
オストメイトへの理解を社会に働きかける活動	29.2%
他団体・グループとの交流	9.9%
その他	3.1%
無回答	5.6%

その他には次のような意見がありました。

- 病気、オストメイトであることばかりにとらわれず、もっと自由な発想がほしい。マンネリ化していて、メーリングリストや会報も正直魅力を感じないです。
- 下着や洋服（タイツ、ストッキング）等、こんなのがあったらいいなと思うデザインの物が実現できるようにどこかのメーカーとかと協力して欲しいと思う。
- ストーマの種類別の会員同士で交流、意見交換ができるとうれしい。
- 同じ地域に住む人ととの交流など。
- 災害対策。

ブーケの会員と話すこと・話したいこと

表のとおりとなりました。

表 23　ブーケの会員と話すこと・話したいこと　　＊複数回答　n＝161

恋愛・結婚のこと	妊娠や出産のこと	子どものこと	パートナーとの関係（身体面）	パートナーとの関係（精神面）	家族・友人との関係	自分の病気のこと	仕事のこと	ストーマケアに関すること	その他	無回答
13.7%	11.2%	6.8%	14.9%	13%	23.6%	37.9%	33.5%	75.2%	7.5%	6.2%

その他の内訳は次の通りです。

- 生きることの意味や命のありようについて。
- 精神面
- カミングアウトできないことなど。
- 最近はストーマを忘れて一般的な会話が多い。
- 生きがい、趣味
- いろいろおいしいお店や料理のこと、楽しいことｅｔｃ。
- 普通のたわいのない話し。
- 旅行など普通の話。
- 親の介護
- これから先のこと（老活！？）。

ブーケで知りたい情報

＜ストーマケアについて＞

- 困った時の対処法
- 最新情報
- 健康な皮膚の状態
- 合併症
- 術後の体調変化

＜オストメイトの生活・行動、体験＞

- 日常生活
- 悩みと解決策
- 生き方、心の持ち方
- 仕事について
- 旅行について
- 福祉制度
- 恋愛、結婚
- 妊娠、出産
- 病院情報
- 海外情報

＜日常生活の工夫＞

- 消臭、交換時の工夫
- 快適に暮らす工夫
- 服装
- 豆知識
- お風呂の入り方

＜新製品情報、装具情報＞

- 最新情報
- 紹介
- 不良品

＜その他＞

- 趣味
- 老後
- 社会活動
- チャレンジしていること

ブーケに希望すること、期待すること、アイデア

＜会員同士の交流＞

- お花見、紅葉狩り等。
- 地元の方々との交流を働きかけたい。
- 病気別の集まりなど。
- 自発的なプチブーケ等の集いが増えるといい。
- 家が近かったり、年齢が近かったり、病気や悩みなど共通している人がいたら、連絡取ったりして、引き合わせてくれたら、すごくありがたいと思います。
- 連絡網が欲しいです。

＜オストメイトの認知度をあげる＞

- オストメイトへの理解を社会に求める。
- 小児ストーマの方や他の団体との交流・社会に知ってもらうこと･･･。
- ブーケという団体を広くいろんな人に知ってもらいたい。

＜その他＞

- 装具メーカーと共同開発できて、良い商品ができるようになればいいと思う。
- 皆オストメイトなんだから、メーカーと共同開発して女性ならではのアイデアを新商品開発チームと銘打って、皆で考えましょう。ブーケとして新商品を発案しましょうよ！
- 本音の部分などの思いを伝えていきたい。
- 医師やＷＯＣナースの講演会と相談。
- ストーマに関する本の出版。
- カトレア世代が今後の身の置き場所や行く末が不安。
- 将来に向けて、目標を持って生きている方の情報。
- 便利なグッズなど、アイデアを教えてもらえたらうれしい。
- ますます充実、発展を希望します。

✿ **たくさんのご意見・ご希望・アイデアをもとに、これからも皆さんと一緒に、楽しいブーケを作っていきたいと思います。**

Ⅲ．社会福祉制度について

身体障害者手帳を持っていますか

全体の 95%が身体障害者手帳を持っていると回答しました。そのうち、75.8%が 4 級でした。また、身体障害者手帳を持っていない理由として、一時的ストーマだから、申請するつもりはないなどの回答がありました。

表 24　身体障害者手帳　　n ＝161

持っている	持っていない	無回答
95%	3.7%	1.2%

表 25　身体障害者手帳等級　　n ＝153

１級	２級	３級	４級
3.3%	5.2%	15.7%	75.8%

装具の給付を受けていますか

装具の給付を受けていると回答したのは全体の 88.8%でした。そのうち、給付上限額に対する自己負担が 1 割との回答は 62.9%でした。

表 26　装具給付　　n ＝161

受けている	受けていない
88.8%	11.2%

表 27　給付上限に対する自己負担　　n ＝143

1 割	1 割以上	自治体負担のため、なし	わからない	その他	無回答
62.9%	9.8%	4.2%	13.3%	6.3%	3.5%

給付を受けていない理由は、「所得制限があるため受けられない」、「申請していない」、「知らなかった」、の順でした。

１ヶ月のストーマ装具にかかる費用はどれくらいですか

1 ヶ月のストーマ装具費用は、32.9%が 5,000～9,999 円、23.6%が 10,000～14,999 円でした。また、1 ヶ月のストーマ装具自己負担額は、43.5%が 4,999 円以下、24.8%が 5,000～9,999 円でした。

表 29　装具費用　　n ＝161

項目	割合
全くかからない	1.2%
4,999 円以下	11.8%
5,000～9,999 円以下	32.9%
10,000～14,999 円以下	23.6%
15,000～19,999 円以下	11.8%
20,000～24,999 円以下	8.7%
25,000 円以上	5.6%
無回答	4.3%

表 30　自己負担額　　n ＝161

項目	割合
全くかからない	6.8%
4,999 円以下	43.5%
5,000～9,999 円以下	24.8%
10,000～14,999 円以下	9.9%
15,000～19,999 円以下	6.2%
20,000～24,999 円以下	3.1%
25,000 円以上	1.2%
無回答	4.3%

障害年金を受けていますか

障害年金を受けているとの回答は 37.3%、受けていないのは 61.5%でした。受けている障害年金の種類は、障害厚生年金が 58.3%、障害基礎年金が 38.3%でした。

障害年金を受けていない理由として、36.4%が基準に達せず受けられない、と回答しました。知らなかった、その他、また無回答の割合が多いのは、障害年金に対しての情報不

足が考えられます。

発病時に厚生年金に加入している場合、ストーマを造設すると、たいていの方が障害厚生年金を受給できますが、発病時に国民年金に加入している場合は等級が 2 級までしかないため、基準に達せず受けられない方が多いようです。

表 31　障害年金　　n ＝161

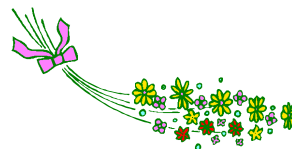
受けている	受けていない	無回答
37.3%	61.5%	1.2%

表 32 障害年金の種類　　n ＝60

障害厚生年金	障害基礎年金	無回答
58.3%	38.3%	5%

表 33　障害年金を受けていない理由　　n ＝99

発症時未加入のため	知らなかったため	基準に達せず該当しないため	その他	無回答
14.1%	14.1%	36.4%	16.2%	21.2%

Ⅳ．ストーマ装具について

ふだん主に使用している装具

消化器系ストーマでは、41.1%がワンピース、57%がツーピースとの回答でした。泌尿器系ストーマでは、68.8%がツーピース、そしてワンピース、カテーテルと収尿器の順でした。ダブルストーマの方の回答は両方の表に含まれます。

表 34　消化器系　　n＝151

ワンピース	ツーピース	無回答
41.1%	57%	3.3%

表 35　泌尿器系　　n＝16

ワンピース	ツーピース	カテーテルと収尿器	無回答
12.5%	68.8%	12.5%	6.3%

主に使用している装具を使うようになったきっかけは何ですか

主に使用している装具を使うようになったきっかけは、消化器系ストーマの場合は、扱いやすい、皮膚に安心、入院中から使用しているから、の順でした。

泌尿器系ストーマの場合は、入院中から使用、扱いやすい、のほか、皮膚に安心、使用中のもれがない、ＥＴ／ＷＯＣナースに勧められた、の回答でした。

表 36　消化器系ストーマ　＊複数回答　ｎ＝151

扱いやすいから	45.7%	知り合いのオストメイトの勧め	4%
皮膚に安心だから	40.4%	会報の広告・情報誌を見て	2%
入院中から使用していたから	38.4%	販売店の勧め	1.3%
もれがないから	27.2%	ブーケやオストメイト会の勧め	1.3%
サンプル使用してよかったから	27.2%	メーカー営業マンの勧め	1.3%
ＥＴ／ＷＯＣに勧められたから	21.9%	メーカー・販売店のサービスがいい	0.7%
値段が安いから	16.6%	ホームページを見て	0.7%
粘着力が強いから	11.3%	その他	12.6%
外来で医師や看護師に勧められた	7.3%	無回答	0.7%

表 37　泌尿器系ストーマ　＊複数回答　ｎ＝16

入院中から使用していたため	50%	粘着力が強いから	12.5%
扱いやすいため	37.5%	ブーケやオストメイト会の勧め	6.3%
皮膚に安心だから	25%	知り合いのオストメイトの勧め	6.3%
使用中のもれがないから	25%	ホームページを見て	6.3%
ＥＴ/ＷＯＣに勧められたから	25%	値段が安いから	6.3%
製品サンプル使用してよかった	18.8%	その他	6.3%

ふだん使用している装具の満足度

消化器系ストーマ・泌尿器系ストーマともに、満足、やや満足を合わせると 80%以上が満足と回答しました。

表 38　消化器系ストーマ　ｎ＝151

満足	やや満足	どちらでもない	やや不満	不満	無回答
14.6%	66.2%	11.9%	3.3%	3.3%	0.7%

表 39　泌尿器系ストーマ　ｎ=16

満足	やや満足	どちらでもない	やや不満	不満	無回答
25%	56.3%	6.3%	6.3%	0	6.3%

ふだん使用している装具の満足な点

消化器系ストーマでは、かぶれが少ない、取扱いが容易、のほか、装着感がよい、装着しやすい、の回答がありました。

泌尿器系ストーマでは、溶けにくくもれがない、かぶれが少ない、のほか、装着感がよい、装着しやすい、取扱いが容易、の回答でした。

ふだん使用している装具の不満な点

消化器系ストーマでは、溶けやすく漏れやすい、かぶれやすい、装着感が悪い、取扱いが難しい、のような回答でした。

泌尿器系ストーマでは、溶けやすく漏れやすい、かぶれやすいなどの回答がありました。

装具交換の頻度

（1）ワンピース

①消化器系ストーマ

ワンピース装具を使用している消化器系ストーマの方の、装具交換頻度は表 40 のようになりました。

表 40　消化器系ワンピースストーマ装具交換頻度　n ＝62

	1日2回以上	1日1回	2日に1回	3日に1回	4日に1回	5日に1回	6日に1回	1週間に1回	それ以上	無回答
夏の汗をかく時期	3.2%	40.3%	24.2%	22.6%	4.8%	3.2%	0	0	1.6%	0
その他の季節	1.6%	24.2%	27.4%	27.4%	11.3%	1.6%	1.6%	1.6%	1.6%	1.6%

②泌尿器系ストーマ

泌尿器系ストーマの回答者は 2 名のみでした。夏の汗をかく時期は、3 日 1 回と 5 日に 1 回、その他の時期は 4 日に 1 回と 5 日に 1 回にそれぞれ 1 名ずつが回答しました。

（2）ツーピース

①消化器系ストーマ

ツーピース装具を使用している消化器系ストーマの方の、装具交換頻度は表 41 のようになりました。

表 41　消化器系ツーピースストーマ装具交換頻度　n ＝86

	1日2回以上	1日1回	2日に1回	3日に1回	4日に1回	5日に1回	6日に1回	1週間に1回	それ以上	無回答
夏の汗をかく時期	0	5.8%	18.6%	34.9%	19.8%	14%	0	5.8%	0	1.2%
その他の季節	0	2.3%	9.3%	20.9%	32.6%	9.3%	9.3%	10.5%	0	5.8%

②泌尿器系ストーマ

ツーピースを使用している泌尿器系ストーマの方の、装具交換頻度は表 42 のようにな

りました。

表 42　泌尿器系ツーピースストーマ装具交換頻度　n ＝11

	1日2回以上	1日1回	2日に1回	3日に1回	4日に1回	5日に1回	6日に1回	1週間に1回	それ以上	無回答
夏の汗をかく時期	0	0	18.2%	36.4%	36.4%	0	0	9.1%	0	0
その他の季節	0	0	0	18.2%	36.4%	27.3%	0	9.1%	0	9.1%

洗腸を行っていますか

コロストミーの方に洗腸の実施についてお聞きしたところ、表43のようになりました。

表 43　洗腸実施状況　n ＝102

洗腸はしていない（自然排便）	1日1回	2日に1回	3日以上に1回	たまに実施	無回答
79.4%	2%	8.8%	2%	2%	5.9%

装具の変更

（1）現在使用している装具は退院時と同じものですか

現在おもに使用している装具が退院時と同じものかどうかの質問に対する回答は、表 44、表 45 のようになりました。

表 44　消化器系ストーマ　n ＝151

退院時と同じ	種類を変えた（メーカーは同じ）	メーカーを変えた	その他	無回答
35.8%	21.9%	36.4%	6%	1.3%

表 45　泌尿器系　n ＝16

退院時と同じ	種類を変えた（メーカーは同じ）	メーカーを変えた	その他	無回答
50%	0	25%	12.5%	12.5%

（2）装具を初めて変更した時期

装具を初めて変更した時期についての回答は、表 46 のようになりました。

表 46　装具を初めて変更した時期　n ＝89

退院後3ヶ月	退院後4～5ヶ月	退院後7月～1年	退院後1～3年	退院後3年以降	わからない	無回答
31.5%	18%	12.4%	21.3%	12.4%	2.2%	2.2%

（３）装具を変更したきっかけ

装具を変更したきっかけは、表 47 のようになりました。

表 47　装具変更のきっかけ　＊複数回答　ｎ＝89

ＥＴ/ＷＯＣの勧め	38.2%	ブーケや他の患者会で見て	3.4%
医師・看護師の勧め	21.3%	ダイレクトメールを見て	2.2%
オストメイトの友人の勧め	6.7%	その他	15.7%
メーカーの勧め	5.6%	無回答	1.1%
販売店の勧め	5.6%		

その他の内容は下記の通りです。

- サンプル使用して。
- メーカーのカタログを見て。
- いろいろ試してみて。
- インターネットでバージョンアップを知ったため。

（４）装具を変更した理由

装具を変更した理由は、表 48 のようになりました。

表 48　装具変更の理由　ｎ＝89

製品に不満	他に魅力的な製品があった	満足だったが他を勧められた	その他
56.2%	24.7%	5.6%	13.5%

その他の理由は次のようになりました。

- 製造中止になったため。
- 状態が変化してきたから。
- 洗腸するようになり、下部開放型のツーピースからクローズ式のミニパウチに替えた。
- ツーピースを使用していたが、造設半年後、ストーマが脱出し、面板が固く傷つけやすいので、柔軟性のあるワンピースに変更。
- 自分で交換するのにやりやすいだろうと言われて。
- 皮膚やストーマの状態によって変更している。

製品に不満だったからの具体的理由は次の通りです。

表 49　製品不満の理由　＊複数回答　ｎ＝50

皮膚がかゆくなった	54%	排泄処理に手間がかかる	10%
頻繁にもれた	28%	値段が高かった	6%
はがれやすかった	14%	その他	12%
長持ちしなかった	12%	無回答	12%

その他の内容は下記の通りです。

- 容積が小さく、すぐにいっぱいになってしまう。クリップが弱く、ちぎれて大変な思いをした。ツーピースだったので、フランジとパウチの間（勘合部分）が外れ、水様便が流れ出たので以後、不安で使用できない。
- 装着感が悪かった。
- 交換時に皮膚保護剤を落とすのに時間がかかり、こするため皮膚に負担がかかる。
- ツーピースだったが、よくフランジが汚れるから替えた。
- 皮膚の状態、扱いやすさ。
- 便が丸見えで見えない品に替えました。（透明から肌色に）

ほかに魅力的な製品があったから、の具体的内容は次の通りです。

表 50　魅力的な製品の内容　＊複数回答　n ＝22

排泄処理がやりやすい	31.8%	値段が安い	13.6%
肌触りがよい	31.8%	パウチのデザインがよい	13.6%
かぶれない	31.8%	その他	18.2%
長持ちする	22.7%	無回答	9.1%

その他の内容は下記の通りです。

- 風呂に入った時、フランジの周囲が溶けない。
- におい、漏れがない。服の上から目立たない。
- 予備的に使用するため。
- 使用時の安心感。

メーカーなどからの装具情報提供に望む内容

メーカーなどからの装具に関する情報提供への希望は、表 51 のようになりました。

表 51　提供を希望する情報　＊複数回答　n ＝161

新製品案内・キャンペーン情報	88.2%	特にない	1.9%
オストメイトの体験談	42.2%	その他	3.1%
オストメイトの生活実態	39.1%	無回答	2.5%
ストーマ外来・販売店情報	30.4%		

その他の内容は次の通りです。

- アンケート結果を知らせて欲しい
- 社会制度の情報
- 法律の改訂
- アクセサリー、オストメイトの健康や栄養に関する情報。
- メーカーはモニター募集をかけてほしい。１年間通じてモニターになってもらうなど、徹底的に製品についての情報を得るべき。

装具についての相談先

装具についてのおもな相談先は、表 52 のようになりました。

表 52　装具についての相談先　＊複数回答　ｎ＝161

ＥＴ/ＷＯＣ	37.3%	メーカー	7.5%
医師・看護師	21.7%	ブーケ以外のオストメイト友人	6.2%
装具販売店	18%	家族・友人	3.1%
ブーケ会員	13%	その他	3.7%
相談はしない	9.8%	無回答	1.9%

パウチカバー使用の有無

パウチカバー使用の回答は表 53 のようになりました。

表 53　パウチカバー使用の有無　ｎ＝161

常時使用	ときどき使用	不使用	その他	無回答
13%	13.7%	65.8%	5%	2.5%

常時使用、またはときどき使用と回答した人の理由は表 54 のようになりました。

表 54　パウチカバー使用の理由　ｎ＝43

肌が敏感	汗かき	消臭効果付きだから	パウチの中が見えない	その他	無回答
30.2%	23.3%	20.9%	39.5%	14%	2.3%

その他は次の通りです。

- 以前使用していた。
- 診察に行く時だけ。
- パンツを着用する時のみ。
- 病院の時、年１回のみ。
- 腹帯をしている。
- 肌色のパウチを使い始めたので、それからは使用していない。
- 使用していないがいいものがあれば使用したい。
- 臭い用ではなく、重い水様排液を支える物（胴ベルトからつり下げる袋状のオリジナルの物）を使用している。

外出時に不安を感じますか

外出時の不安についての回答は表 55 のようになりました。半数以上が「不安がある」と答えました。

表 55　外出時の不安　ｎ＝161

常に不安	ときどき不安	ほとんどない	全くない	無回答
19.3%	44.7%	29.8%	1.9%	4.3%

どんな装具があったらいいと思いますか

＜柄のあるもの、カラフルでかわいいパウチ＞

- かわいい柄や色のもの。
- きれいなピンク色とか、黄緑色とか、優しい気持ちになれるような色のもの。
- パウチにかわいい柄があるといいなあ（水玉とかテディベア、チェック、リボン、バラ等々･･･）。
- 見た目にきれいなもの（気分の問題ですが）。

＜脱臭効果の優れているもの＞

- やはり臭いが気になる。消臭に関するグッズの開発に力を入れて欲しい。
- 臭いもれが一番気になっている。特にちょっとかがんだりした時、防臭とはいっても 100%というのはないので、これで拭き取ったら、臭いゼロになる拭き取りローション。
- 防臭効果の高いフィルター付きのパウチ！
- パウチ自体が消臭に優れている。

＜トイレに流せるタイプ＞

- トイレに流せるパウチ（以前サンプルで流せるパウチ使用したが、流れが悪そうで不安があった）。
- 便処理不用でトイレに流せる安価な袋。
- 1 回分ずつ包装されていて、しかもトイレに流せるもの。

＜中が見えないタイプ＞

- ストーマの部分だけ透明で、他は隠れるデザインのもの。
- 装着時にはストーマが見やすく、便がたまると内容物が見えにくいようなパウチが欲しい。
- 携帯メールが他人からは見えないカバーシールのように、自分ではストーマの状態が見えるが、他人からは見えないようになっているもの。

＜その他＞

- スルリと排出できて汚れにくいもの。
- 便の出口が汚れにくい装具（粘り便なのでつるっと出せないから）。
- １枚 100 円以下で気楽に交換できるパウチ。
- 温泉などに入る時の目立たない装具が欲しい。
- お風呂に長い時間つかれるパウチ。
- ストーマ穴の大きさが選べる小サイズのもの（フリーサイズをうまく切れない）
- イレオストミー用のツーピースパウチで小さめがあればいいのにといつも思う。今出てるのって大きすぎる！T シャツのすそから出ちゃう！コロ用は種類豊富なのにイレは選択肢なさすぎ！！
- パウチの容量の大小があればよい（普段大きくて折りたたんで使用しているため）。

- パウチの容積が大きく長時間トイレに行かず、すむもの。
- できるだけフランジが小さく、ショーツの上にのぞかないサイズのもの（楕円になっても良いから上が小さめが良い。でも開放口は大きく）。
- イレ用のパウチの大容量が欲しいが、縦に長いとスカートから出て着る服が困るので、横に幅が広いのが欲しい。
- フィルターがずっと効く、イレ用のバッグ。イレでも 1 週間位持つ装具、消臭剤。
- イレオストミーでもフィルターが 48 時間持つパウチ。
- 尿を蒸発や気化させるような物。
- パウチの中で尿が固まる。
- 皮膚が荒れにくい面板。
- 無理とは思いますが、オーダーメイドできれば･･･。といつも思っています。
- 「音」の漏れない装具。
- かさばらず、シャカシャカ音がないもの。
- 水様便にも十分対応できる膨張タイプ（溶けない）保護剤。
- 良いにおいのするパウチ。
- 夏場でも 2 日は絶対大丈夫というのが欲しい。
- 持ちがいいのがいいです。
- 乳がん患者さんの人工乳房と同じ素材で面板があれば良い。
- フィルターなし、クリップ式をなくさないでほしい。
- 漏れに対しての救急テープ（すぐ貼り替えができない時の一時的なもの）。
- もっと通気性がいい、ガス抜きフィルター。
- もっとスッキリコンパクトに。一般の人にわかってもいいようなものができれば。
- ツーピースの面板と袋の接合部の全メーカー共通化！！
- ガードルのようにお腹を抑えてくれるようなベルト。

✿ **毎日使っている装具ですが、まだまだ改良する余地がありそうですね。ブーケの意見としてメーカーに伝えていきたいと思います。**

メーカーに対する要望

＜価格を安く＞

- もう少し値段を安くして欲しい。
- 経済的負担が少し大きいです（ずっと使うものなので･･･）。
- 毎日交換用の低コストの装具もあればよいなと思います。

＜各メーカーへの要望＞

- コロプラスト社の装具は排泄口の所がとても使いやすいです。面板をもう少しやわらかくしてもらいたいです。ぜひお願いしたいです。

- コンバテックのパウチのクリップを希望者だけにくれるようにして欲しい。私はクリップを使わないので、入っていてもムダになってしまう。
- モニター募集を積極的にかけてほしい。モニター登録をすれば何も言わずとも自動的に新製品を送りモニターになってもらうべきです。
- 初めてストーマを造設した手術間もない人に、パウチ他交換に必要な部材の入った「スターターキット」を紹介するなり、病院のナースに渡すなりしてストーマパウチのことを告知して下さい。化粧品でもお試しＳＥＴとかあるじゃないですか。これあると親切ですよ。メーカーの皆さま。
- アルケアの消臭剤、気に入って使っていますが、片手で簡単に開けられてパウチに入れられたらよいのにと思います。

＜その他＞

- カスタマーサービスの対応（メーカーによってはひどいところも･･･、ストーマをわかっている人を窓口にして欲しい）。
- クレームの際の対応が感じ悪い。
- 以前メーカーに電話をした時に男性と話をした時、少し嫌な感じがした（やっぱり同性がいいと思った）。
- 社員がコロコロと変わり、個人対応にもどかしさがあるとサロンで耳にします。引き継ぎを十分にお願いしたいです･･･。
- 新商品の情報がもっと入るといい。
- 価額が高いから、良いものとは限らない。皮膚かぶれの悩みが多い。安価でもその人の肌にあったものがある。肌あれしないものを研究してもらいたい。
- イレオストミー用の装具をもっと多様に開発してほしい。
- 現在の装具は 3 つ目ですが、どれもフィルターの機能はゼロ。フィルターを塞いでいるのでガスでパンパンになります。ちゃんと機能するものを作って欲しい。
- 装具・アクセサリーetc･･･自分の目で見て、触って選べるような機会が欲しいです。近くにショップがあれば訪ねてみたいです。
- 現在使用しているのを廃盤にしないで欲しい（他に合うものがない）。
- 水様便に対応できる保護剤等の種類も増やして欲しい。
- ガスの音が小さくなるパウチを作って欲しい。
- 患者にモニターしていい商品を出して欲しい。燃やしても環境に影響を与えない商品。
- 不良品が一個でも入っていると他のものも心配になってしまうので、チェックをしっかりとして欲しい。
- 外資系メーカーは取扱説明書を見直して欲しい。和訳がひどいです。

✿　皆さんからいただいたご意見をブーケからも発信していきたいと思います。

オストメイト対応トイレ

（1）知っていますか

オストメイト対応トイレを知っていますかに対する回答は、表56のようになりました。

表 56　オストメイトトイレ　n ＝161

知っている	知らない	その他	無回答
92.5%	4.3%	0.6%	2.5%

（2）利用した経験はありますか

オストメイト対応トイレを利用した経験の有無は表 57 のようになりました。

表 57　オストメイトトイレ利用の有無　n ＝149

よく利用する	ときどき利用する	使用しない	無回答
7.4%	31.5%	49.7%	11.4%

Ⅴ．医療について

ストーマに関わる疾患で治療中ですか

ストーマに関わる疾患で治療中の人は、18%でした。

表 58　ストーマに関わる疾患の治療　n ＝161

治療していない	治療中	治療済み	無回答
72%	18%	6.2%	3.7%

ストーマ外来受診の頻度

ストーマ外来の受診頻度は表 59 のようになりました。

表 59　ストーマ外来受診頻度　n ＝161

月２回以上	月１回	３ヶ月に１回	１年に１回	不定期	過去に受診したが現在はしていない	受診なし	近くにないので受診していない	無回答
0	5%	16.8%	6.2%	20.5%	23.6%	18%	6.8%	3.1%

ストーマ医療全般に対する満足度

ストーマ造設術やその後の治療、ストーマ外来への満足度は表60のようになりました。

表 60　ストーマ医療の満足度　n ＝161

満足	まあ満足	どちらでもない	やや不満足	不満足	無回答
21.1%	34.2%	19.3%	13%	8.1%	4.3%

満足していない理由は次の通りです。

<ストーマ外来がない・少ない>

- ストーマ外来がないため、ストーマケアに関してはすべて自分で調べ、学ぶ工夫しなければならない、地域医療に対する不公平感。
- 近くにストーマ外科のある病院がなかったので、相談できるところがなかった。
- 原則的に造設した医療機関しか相談にのってくれない。月 2 回の予約のため、体調が不安定で遠方だと利用できない。
- ストーマ外来の時間が限られている。予約が面倒。
- 専門ナースに相談したいがストーマ外来がわからない。

<知識のある医師・看護師がいない>

- 主治医が私よりストーマに関して詳しいとは思えない。ストーマに関しての悩みを言っても、本当に他人事のように聞くだけ。
- 外来にストーマのことがわかる看護師がいない。ＥＴ／ＷＯＣナースは外来に来てはくれない。
- 造設後のケアが全くなかった。装具のパンフを手渡されたのみで、大変不安な気持ちになった。私のかかった病院でのストーマの知識の低さを身にしみて感じた。
- 病院にはストーマ外来もなかったので、質問してもナースも答えられず私は不安と絶望のどん底に･･･。現在通院している所はストーマ外来あるが、２人しかＥＴ／ＷＯＣがいないので予約がとれず、ずいぶん先まで待たなきゃならない。

<その他>

- 緊急手術でストーマ造設になったので、大腸、小腸ストーマが近くて、最初のころでパウチを貼るのに面板を少し切って貼ったので漏れやすく困った。
- 待たされるだけ待たされて診察はたいしたことしてくれない。病院行くと 1 日かかるので、ぐったり疲れる。
- 検査と薬だけでも医療費が大変。
- 術後、洗腸についての話がなかった。
- 親身になって考えていない。適当な対応もある。
- ストーマ外来のＥＴナースの方がきつい方で、ナースの方もピリピリしていて、なかなか相談できる雰囲気でない。
- もっと近くにあって行きやすい所にあればと思う。

✿ **皆さんは「オストメイトの権利憲章」をご存知ですか。ストーマ医療に携わるすべての医療者に知って欲しいことです。ブーケとして少しずつでも働きかけていきたいと思います。**

ストーマケアで困っていること・苦労していること

＜皮膚トラブル＞

- 肌が敏感なので、どの装具でもすぐ痒くなってしまう。
- 肌のために交換時何もつけずにいる時間を少しでも長くしたいのでその時間を作ること。
- 皮膚の荒れ、びらん、体重増加にともなうもれ。
- 皮膚のただれがひどく、すぐもれることがある。もれが続くと精神的ダメージが大きい。
- 夏は特に皮膚がかぶれやすいので苦労します。
- 持病が悪化している間、肌荒れがひどくなって大変。
- イレオストミーなので、肌がかぶれやすいこと。
- 夜中に面板の周りが痒くなって掻いてしまう。かなり掻くので傷になることも。
- フランジを貼っている下の皮膚の痒み。便のもぐり。
- 便がゆるかったりすると、肌荒れがあったりするのでその点が困ったりする。
- ストーマ装具やケア方法について情報が少ないこと。また使用年数が重なるにつれ、皮膚への負担も大きくなっているようでつらいです。
- パウチ交換の際に剥離刺激で皮膚が痒くなる。少し掻くと治まるが、時々勢いでストーマを引っ掻いてしまうことがある。一番皮膚にストレスの少ないパウチは価格が高く、あまり扱いやすくないので、今ので何とか過ごしているという感じ。

＜交換が大変＞

- 3～4 日に 1 度の交換ですが、交換頻度をもっと減らしたい。
- 毎日交換（時に 1 日 2 回）しなくてはいけないこと。体調体力的、コスト的にもかなり厳しい現状です。
- 毎日交換なので、熱や痛みのある時はつらい。生理前になると皮膚が荒れる（ぺりっとめくれる部分がある）。
- 約 18 年も 2 日に 1 回交換してきて疲れてきた。それにトイレの回数も 20 回以上なのでトイレに行くのも嫌になる時がある。
- イレオストミーなので、普段から水様便なのですが、調子が悪い時、水の便が出ます。便が水になってしまうと交換する時大変です。
- だんだん寒くなると交換に時間がかかると風呂あがり寒くなってしまう。
- パウチにたまった便の処理がもう少し楽にできたら良いと思う。そうなればお風呂にゆっくり入れる。
- 普段、洗腸しています。ほとんどの場合、1～1.5 時間でうまく終了しますが、まれに便秘気味で入れたお湯が出きらず、お腹が張ったままになります。翌日、予定がなければあきらめて大きめパウチをつけますが、どうしても終わらせたい時は 3 時間くらいトイレにこもったことも･･･。

- 私はイレオストミーですが、少し消化の悪いもの、食べ過ぎると 30 分に一度はパウチを空にしなければならず夜ゆっくり眠れず、夜ゆっくり眠れず、漏れて半日、1 日で貼り替えることになる。

＜剥がれやすい＞

- いつも一部分がはがれてしまう（切り口の辺り）。
- 最近、お腹に肉がついてきて、前より剥がれやすくなった気がする。
- 夏の暑い日ストーマの周囲が痒くて困ったので、痒み止めを医者からもらったが、装具が剥がれるのではないか不安で、あまり使用できなかった。
- 普段は落ち着いているので、特にないが体調が悪い時に限って、パウチ面板が剥がれやすくなり、気分もブルーになる。
- 面板をかなり何度も押さえて、貼り付けていますが、年老いて指先が弱くなったら、他の商品に変えなければいけない。

＜臭いが気になる＞

- 臭いが気になる。特にタクシーやエレベーターなどの密閉された空間の中。
- 臭いが漏れること。
- 毎日トイレで排出する時の臭い。

＜その他＞

- コロに関してはブーケの方々に相談して問題は解決していますが、腎瘻についての管からの尿漏れなど、泌尿器科の先生でさえ原因がわからないことがあり、本当に困っています。
- ストーマ装具は概ね、満足はしているのですが、漏れがあるので他の製品を試してみたいと思っても、問 96 に書いたように、ＥＴナースの方に「これで良いです」と言われると、なかなか他の製品を試す機会がない。
- 便が少し固まると大きく一部分（ストーマの左上あたり）が膨れ上がり、反対方向から漏れることが多い。
- 造設後 4 年近く経ち、自分なりのストーマ体験でほとんど驚くことはなくなってきたと思うが、いつ来るかわからない下痢便、または軟便の時のケアが一番困ることである。家にいる時なら、まだしも外出時にそうなったらと思うと常に不安はある。
- ガスの音、匂い。
- 装具交換時の使用済みパウチ等の処分にとても気をつかう。
- パウチ交換のタイミングがうまく取れない（疲れている。お腹がすいている等で平日、帰宅後に気力がない）。
- リムーバーを使っても取れにくい。粘着性の高いパウチだとお腹に粘着力のあるねばつきが残って、肌荒れや衣服に張り付くなどとっても気持ち悪いです。このねばつきを取り去り肌にもよいリムーバー兼ローションがほしいです。

- パウチの粘着物が風呂場のタイルに消しゴムのかすのようにくっついてなかなか取れないので、掃除に困っている。黒く点々とくっついていて、見た目も悪く、掃除もしにくい。足とかにも粘着物がくっついていることがある。風呂場はどういう洗剤を使って工夫しているか聞きたい。
- オストメイト対応トイレが少ないこと。
- ＷＯＣナースが多忙のために、予約をとるのが難しい（何か問題がないと見てもらうことが少なくなってきた)。
- ストーマのサイズが手術後と変化してきた（サイズが大きくなって、また原因を知りたいと思っていても)。
- 一応、お仕事をさせていただいているので、トイレの回数が気になる。
- イレオストミーで水様便でガスも多いので苦労している。食べ物には充分に気をつけているが、食べ物が合わず１日 2500cc 水便が出た時は脱水症状を起こしたことがあった。
- 消臭剤や皮膚ケア用品など、使いたいものはあるが経済的に使い切れない。一般商品と連携できるところはうまくつないでコストの安い、安価な良品を製産して欲しい。
- 長時間のトイレに行けない時、袋が重くなり歩きづらい。
- 夜中のガス抜き。
- 肉芽がなかなか良くならない。
- 年々ヘルニアがひどくなる。お尻の手術痕がいまだ痛く、子宮摘出手術を勧められた！
- 今はそれほど苦労はしてないですが、年齢が増した時が心配です。先輩方はどうしているのか知りたい。
- 毎日洗腸しているので疲れている時は大変です。
- 入浴の時に交換するのですが、交換する日は早くにご飯を食べ、4～5 時間してお腹がぺっちゃんこになってからでないとお風呂に入れないので、とてもしんどい。
- 腸脱出は毎日で、ソフトクリーム状に大きく出てくる。ひどいと吐き気、腹痛がする。ケアやパウチ交換の度にストーマを押し込むが、そのあとが大変･･･。
- 便の出方が悪かったり、腸が変な風に（痙攣のように）なることがあります。いつまで付き合うのやら。
- オストメイトになる前の生活水準のちょっと下くらいでは生活できています。でも、オストメイトじゃなかったら平気なのに！！ってことが（当たり前ですが）あるとつらいですね。見た目がフツーなので、自分がオストメイトだと知らない人に対しては、つい気を使って（というか見栄を張って）以前の自分を出してしまい、後で疲れます。トイレに時間がかかったり。(友人と外出した時はいっぱい待たせてすごく申し訳ない)

- ストーマ管理に苦労しています。コロストミー、左右腎瘻、膀胱カテーテルがあるので、移動一つとっても、管類が邪魔です。
- シャワー前に、パウチが濡れないように準備するんですが、面倒くさい！！もっとお金持ちだったら気にせずシャワーの度にパウチも替えれるのに･･･。自分で選んだ道なので仕方ないですが、ストーマって面倒くさいですね。

✿　皆さんの悩みや苦労を少しでも解決できるようブーケがみなさんのお役にたてるよういろいろな情報を提供していきたいと思います。

ストーマ医療全般に望むこと

＜専門医、認定看護師（ＥＴ／ＷＯＣナース）の増加を＞

- 医師の知識のなさすぎ。
- ＷＯＣナースがオストメイトをみて欲しい。ＷＯＣナースがいても、診てもらえないことが多い。
- もっと認定看護師さんが増加してくれたら、今より気軽にストーマ外来受診できて、そこで新たな情報も得られるんじゃないでしょうか？
- ＥＴ／ＷＯＣナースが少ない。これは、「休職して学校へ行き資格を取らなければならない。資格を取っても給与に反映されない所が多い等で看護師が資格を取りたがらない」から。これらを改善してＥＴ／ＷＯＣナースを総合病院では最低でも１名はいる体制造りをお願いしたい。
- 一生ストーマを持って生きていかなければならないので、優秀なストーマを造ってもらえるよう医師に望みます。できればストーマ外来のある経験、技術のある病院で造設できるようはからってもらいたい。位置、大きさ等で苦労されている話を聞くとお気の毒です。
- 「切ってみなけりゃあとはわからない」的な手術ってどうなのでしょう？？？（私の場合は手術の際ストーマの穴を大きくしすぎてヘルニアになりました）←昨年判明！
- 小さい頃、入院していて看護師さんがストーマを取り替えてくれましたが、慣れていないので、すぐ剥がれたり漏れたりして嫌でした。難しいかも知れませんが医療に係わる人にはストーマ患者のケアをマスターして欲しいです。
- ドクターとＥＴ／ＷＯＣナースとの連携をお願いしたい。ドクターはもっとストーマのことを知って欲しい。ストーマ造設の手術をされる病院すべてにＥＴ／ＷＯＣナースがいること、ストーマ外来のあることを望みます。
- ストーマ造設をする病院には必ずＥＴ／ＷＯＣナースがいるといいと思う。
- なかなか理解されていないんだなーと思う。看護師さんの中にも見たことがないとか･･･テープや消毒薬にアレルギーがあることに理解のない人もいる。

- がんと診断され、人工肛門がどういうものなのかも全く知らず、造設手術を受け、年月を経て様々な情報を知ってくると病院の格差を感じる。ストーマ外来を持つ医療機関で受けた方が後々どんなに安心な生活が送れるか。私も含めアフターケアのない病院は他の医療機関のストーマ外来との連携を持ったらよいと思う。しかし何と言っても人工肛門は私の命の代償です。ありがとう！

＜ストーマ外来を希望＞

- 主治医に洗腸について質問したら、ストーマ外来で聞いてと言われた。ストーマ外来を予約しようとしたら数週間先の予約しか取れなかった。同時に相談できないのが不便。予約がかなり先しか取れないので緊急時もすぐに受診できないのでは？
- ストーマケアに対応した病院をもっと増やしてほしい。
- 私は仕事のため、平日休むことが難しいので、ストーマ外来、土曜日に受付している病院が増えて欲しい。
- ストーマ外来など田舎でも都会と同じレベルのものを受けられるようにして欲しい（実家の方で手術をしたときに術後トラブル、ストーマトラブルが多く起こり、対応できる方がいなくてとても困った。）。
- 市町村に必ず１ヶ所はストーマに詳しい病院があれば、とても助かると思います。

＜オストメイトへの配慮を＞

- 医師の心ない言葉。
- 私にとってストーマのついたお腹を他者（夫も含め）に見られるのは受け入れ難い思いがあった。そういうことを安心して話せるところがありません。
- ストーマ患者の立場を察して対応して欲しい。
- 入院中、他の患者さんのいる前で、大声でストーマのことを言ったり、カーテンも閉めず、診察するのは本当にやめて欲しい。
- 患者の心を大切にして欲しいと思います。
- 普段、装具は販売代理店より宅配注文しているが、一度注文するのを忘れ近くの病院の売店へ買いに行った時、箱を持って番号を確認していただけなのに売店の人にイヤなことを言われ、二度と行くもんかって気持ちになった。医療にかかわってる訳じゃないけど、ちょっと･･･。

＜安価な装具を＞

- 値段が安くなって欲しい。
- 装具も新しい便利そうなものが、どんどん出ているが、価格は上がり、必ずしも使い勝手がよくなっているわけではない。世の中、安いものが多くなっているのに、ストーマ用品は安くならないなあと、いつも思っている。これから高齢者が増えるので、安くて使い勝手のいいものを開発して欲しい。
- 装具の１割負担がなくなれば良いのにと思う。

・ 導尿に使用するカテーテルに医療費の補助が必要だと思う。
・ よく昔に比べると、装具も良くなったなど言われますが比べられても、現実に苦労している私たちには何の解決にもならないと思います。保険がきいて、3 割負担になると助かります。年を取っていくと、お金が続くのかとても不安です。

＜心の通った医療を＞

・ 退院する時に装具販売店の名刺を渡され、“後はそちらでお願いします”という対応だった。近くのストーマ外来のある病院を探すとか、もう少しストーマになった人間の今後を考えてくれる対応を望みます。
・ 医療現場で精神的なケア（術前、術後の方に対して）、ピアサポート（患者同士の）。一時ストーマ手術の方に対する丁寧な説明。
・ ストーマの物理的ケアばかりが取り上げられている。ストーマを持つことの心のケアが不十分。ＥＴ／ＷＯＣナースさんたちも若い女性が多く、相談の範囲が直接的ケアのみに集中している気がする。
・ 患部（ストーマ）だけでなく、患者自身を見る医療。
・ 通院中にストーマ外来を予約していた。予約日までに入院してしまったが、予約当日に行こうとしたら、内科の管理だから勝手に行くなと言われ、挙げ句、替わりの予約すらしてくれなかった。連携悪すぎ！

＜その他＞

・ 「人工肛門」という今ひとつオープンにしたくない気持を持たないで暮らせる世の中になって欲しいです。
・ まだ医療従事者もわかってない方が多く、もっと勉強してほしい。
・ ブーケのように同じ悩みを話し合える場がありますよと教えてほしい。
・ まだまだ悩んでおられ、１歩足を出せてない方もおられると思います。ピンクリボン運動のように患者が力を合わせて前進するよう、いろんな方面へアタックしていきたいものです。
・ 私は手術前後の心のケアや術後の装具選びや練習など、とてもていねいにじっくり受けることができたと感動しています。ただ、ブーケ等の組織グループがあることは聞かなかったので、そういう情報もあったら良かったなと思う。

＜術後のケアをしっかりしてほしい。＞

・ 私は準緊急オペでストーマ（色や形、仕組み）の事前説明がほぼないし、それどころじゃなかったので、初めて自分のストーマを見て失神しそうになりました（いろいろすごくて）。患者がどんな状態でも、ストーマ、ストーマケアについては、95%位は理解してもらった方がいいと思います。
・ 自分でケアができないほど体調が悪くなった場合、ケアできる方に依頼したい（訪問してもらいたい）。
・ どの病院にもオストメイト対応トイレがあって欲しい。

・　漏れず、臭いも気にせず、健常者と変わらず、快適に過ごせるようにして欲しい。
・　ストーマを受け入れ、前向きに生きる心の持ち方のヒントが欲しい
・　ストーマ周囲の皮膚（排液が付着し、かぶれ剥けてしまう部分）のケア、治療にも力を入れて欲しい。ストーマ周囲の皮膚剥けがこれ以上悪化してしまうと、水分で保護剤もフランジも装着できなくなるので、深刻な問題である。
・　見た目ストーマの患者とわからないため、数々の苦労がある。なんとかその溝がうまることを願っています。
・　利用者の声をよく聞き、改善される点は改善して欲しい。一生、お付き合いする永久ストーマのオストメイトにとっては欠くことのできないことです。
・　これからも快適に過ごせるような皮膚に近い装具（面板）の開発に期待したいと思います。画期的な素材が開発されればいいなと思います。

✿　**ひとりひとりがよりよい医療を受けられるように、医療者と医療を受ける私たちとのコミュニケーションが大切だと思います。そのためにブーケも活動していきたいです。**

Ⅵ．災害時のストーマケア

災害にあったことはありますか

災害にあったことがあるとの回答は3.1%でした。

表61　災害の体験　　n ＝161

ある	ない	無回答
3.1%	95.7%	1.2%

災害の対策をしていますか

災害対策は表62のとおりです。

表62　災害対策の内容　　＊複数回答　n ＝161

対策	%	対策	%
特に対策はしていない	46%	複数メーカーの装具を使用	2.5%
非常用持出品に装具を入れている	33.5%	オストメイト会で連絡網作成	2.5%
ストーマの情報を書いたカード携帯	29.2%	近隣のオストメイトと連絡を取る	1.9%
家の中で装具を分散して置いている	19.3%	その他	6.8%
親戚・友人・知人の家に装具を保存	7.5%	無回答	2.5%
家人に装具知識・情報を伝えている	2.5%		

災害時にどこに支援を求めますか

災害時に支援を求めるところは表63のとおりです。

表 63　災害時の支援を求める先　　　　　　　　　　　　　＊複数回答　ｎ＝161

市区町村役所	57.1％	メーカー	19.9％
装具販売店	53.4％	親戚、友人、知人	13％
医療機関（ＥＴ/ＷＯＣ含む）	48.4％	その他	1.9％
ブーケなどオストメイト会	36％	無回答	4.3％

災害時に受けたい支援

災害時に受けたい支援は表 64 のとおりです。

表 64　災害時に受けたい支援　　　　　　　　　　　　　＊複数回答　ｎ＝161

装具入手の情報提供	77.6％	ストーマ相談機関の情報提供	25.5％
装具交換場所の提供	76.4％	オストメイト同士の情報交換	24.2％
装具・スキンケア用品の提供	64.6％	その他	2.5％
ストーマケア提供病院の情報提供	40.4％	無回答	1.9％

災害時の不安や心配

＜装具と交換場所の確保＞

- 装具が足りなくなるかも知れない。装具交換を落ち着いてできるのか。
- 装具が持ち運べる状況にあるか？交換場所の確保や水の確保。
- ライフラインの復活が長びく場合やパウチが手に入りにくい状況、貼り替える場所の確保ができるのか心配です。
- 数日分の装具を使いきってしまい、在庫がなくなってしまうのに、なかなか手元に届かないということが不安。
- 用意してた装具を持ち出せる余裕がなかったり、災害が長びいて装具足りなくなることが怖い。交換をがまんして皮膚がただれてしまうことも心配（回復に時間がかかるし、頻繁に交換した方が治り早いから）。
- 外国のものなので輸入ができなくなるのではとか。交通マヒして、自分の所に商品が届かなくなるかも知れないと不安である。
- 食事制限もあるので、ストーマ装具にエンシュア（経腸成分栄養剤）などを持ち出せるか？提供してもらえるか？不安。
- 交換時の水やティッシュ、また衛生面等。
- まず、装具や水の心配でしょうか。実際体験していないので何とも･･･。体験者の方の「これが困った」「こうした方が･･･」といった話を聞いてみたい気がします。
- 装具交換の場所が確保されるか。プライバシー。
- 交換時に使う水だけでなく、イレなので脱水を起こしやすいため、飲料水も十分確保できるかわからない、電解質異常も心配。

<どうすればいいか不安>

- 災害にあったことがないので、まだ何も用意をしていません。非常用持ち出し品の準備もしておかなくては･･･と思っているこのごろです。
- いつどこで災害にあうかわからないので、外出時にどの程度用意したら良いかわからない。
- 災害時、装具提供してもらえなかった場合、購入できるか心配。
- 未だそのようなことを経験していないため、どこかのほほんとしているのが現実です。やはりご経験された方々のお話しを伺い、危機管理をしないといけないなと思います。本当に何かが起きた時にパウチが全く手元になくなったらどうしようと思います。
- 私の住む市にはオストメイトが自身１人だけだと、市役所の人に聞いたので対応が十分されるだろうか･･･と不安です。

<共同生活、トイレ>

- 体育館等での共同生活。
- 現実に被災したことがないので実感がありませんが、やはり不特定多数の人と少ないトイレを共用するとなると、いろいろ不安があります。お風呂の心配も･･･。
- 皆に知られたくないので災害時、スムーズに個人的にケアや保護してもらえるか心配。
- やはりストーマの交換やトイレの心配もありますし、誰にも知られたくないのでプライバシーが持てるのかが一番不安かもしれません。
- トイレの有無、水の問題、衛生面。
- 排便量が多いため、頻繁にトイレに行くのでトイレのことも気になる。

<その他>

- ブーケでも近くのオストメイトと連絡できる（助け合える）ようにしておきたい。
- 常に不安はあります。オストミー協会支部がわからないため（参加していない私も悪いのですが･･･）。
- 洗腸をしているが自然排便も可能となるよう心掛けている。
- 災害時、用意した方がよいものや各県や市町村の対応窓口を知っておきたい。
- 疾患の治療（服薬・検査）とストーマケアが継続できるか不安。
- ストーマでなくても災害は怖いので、普段から対応しなくてはいけないが、なかなか準備をしていない。自分が困ることは「装具がない」このことなので、いつでも持ち出せるようにしたいと思う。

✿ **皆さん災害に対してたくさんの不安や心配を持っておられるようです。“いざ”という時のために、非常持ち出し袋に装具を入れたり、近隣のオストメイトやブーケ会員同士交流を持って置くなど、日頃から準備をしておきたいですね。**

【参考資料】　　　　会員データ（2010年４月末現在）

☆現在の会員数　　319名

✿コスモス＋ブーケ＋カトレア　277名　✿ＥＴ/ＷＯＣ会員　12名　✿賛助会員　30名

コスモス	ブーケ		カトレア
～20代	30代	40代	50代～
16名	60名	93名	108名

ＥＴ/ＷＯＣ	賛助会員			
	クローズ	オストメイト	家族等	医療関係
12名	2名	11名	6名	11名

※亡くなられた会員45名、退会された会員・賛助会員84名を含めると、ブーケはこれまでに448名の方に入会いただきました。

☆ストーマ種類別

	コロストミー	イレオストミー	ウロストミー	ダブルストーマ
コスモス	7名	9名	0名	0名
ブーケ	81名	60名	7名	5名
カトレア	75名	19名	11名	3名
計	163名	88名	18名	8名

☆ストーマになった原因疾患

がん	クローン	潰瘍性大腸炎	腫瘍	その他
150名	42名	38名	20名	27名

☆都道府県別会員数　ブーケ＆カトレア会員

北海道	9	東京	36	愛知	16	兵庫	35	高知	1
秋田	2	茨城	9	岐阜	3	岡山	4	福岡	7
岩手	2	神奈川	15	大阪	31	広島	3	佐賀	1
宮城	6	群馬	3	滋賀	4	島根	3	大分	3
石川	1	埼玉	11	京都	7	山口	3	熊本	1
富山	2	千葉	17	和歌山	1	徳島	3	鹿児島	2
福井	1	長野	2	三重	5	香川	3	沖縄	1
新潟	8	静岡	8	奈良	2	愛媛	5	イギリス	1
								計277名	

☆結婚・出産　※事務局で把握している人数です

術後結婚	26名	術後出産	11名

◇ ブーケアンケート2009の質問内容 ◇

■あなたご自身のことについておたずねします

問1 年令＿＿＿才

問2 あなたはオストメイトになってからどのぐらいになりますか。 ＿年 カ月＿

問3 お住まいの都道府県（ ）

問4 あなたのストーマのタイプをお知らせください。（○はひとつ）

1. コロストミー　2. イレオストミー
3. ウロストミー （ウロストミーの種類 1.回腸導管 2.尿管皮膚瘻 3.膀胱瘻 4.腎瘻）
4. ダブルストーマ（種類に○をつけてください 1.コロとウロ 2.イレとウロ）
5. その他（ ）

問5 ストーマは永久ですか。

1. 永久 2. 一時的（ストーマ閉鎖予定：1. 年 月ごろ 2. 未定 ）3. わからない

問6 どのような病気がきっかけでオストメイトになりましたか。（○はいくつでも）

1. 直腸がん
2. 膀胱がん
3. 卵巣がん
4. 大腸がん
5. 子宮がん
6. その他のがん
7. 家族性ポリポージス
8. 潰瘍性大腸炎
9. クローン病
10. その他の炎症性疾患
11. 先天性疾患
12. その他
13. わからない

問7 現在結婚されていますか。

1. 未婚　2. 既婚

＊問7で、1. 未婚、とお答えの方にお聞きします。

問8 下記から当てはまるものをひとつお選びください。

1. 独身・恋人なし 2. 独身・恋人あり 3. 同棲または事実婚 4. その他（ ）

＊問7で2. 既婚、問8で2. 独身・恋人あり、3. 同棲または事実婚とお答えの方にお聞きします。

問9 結婚または同棲、恋人と付き合い始めたのはストーマ造設術の前ですか、後ですか。

1. ストーマ造設術前　2. ストーマ造設術後

問10 ストーマ造設後、パートナー（夫・恋人）との関係に変化はありましたか。

1. あった（内容： ）　2. なかった　3. その他（ ）

＊みなさまにお聞きします。

問11 離婚の経験はありますか。

1. ある　2. ない

＊問11で、1. ある、とお答えの方にお聞きします。

問12 離婚をしたのは、ストーマ造設術の前ですか。あとですか。

1. ストーマ造設前　2. ストーマ造設後

＊みなさまにお聞きします。

問13　子供はいますか。

1. いる　　　　　　2. いない

＊問13で、1. いる、とお答えの方にお聞きします。

問14　お子さんを持たれたのはストーマ造設術の前ですか。あとですか。

1.　ストーマ造設前出産（　 人）　2. ストーマ造設後出産（　 人）　3. その他

問15　あなたがオストメイトであることを同居家族はご存知ですか。家族のうち一人でもご存じであれば1. 知っている、をお選びください。

1. 知っている　2. 知らない　3. ひとり暮らしなので家族はいない　4. その他（　　　　　）

＊問15で、1. 知っている、とお答えの方にお聞きします。

問16　家族にストーマを見せましたか。家族のうち一人でも見せたことがあれば、1. 見せたをお選びください。

1. 見せた　2. 見せていない　3. その他（　　　　　）

＊問15で、2. 知らない、とお答えの方にお聞きします。

問17　今後、同居家族に話すつもりですか。

1.　話すつもり　2. 話さないつもり　3. わからない　4. その他（　　　　　）

＊問15で、3. ひとり暮らしなので家族はいない、とお答えの方にお聞きします。

問18　将来、高齢になったときのストーマケアについて不安はありますか。

1. ない　2. ある（具体的な不安は:　　　　　）3. わからない

＊みなさまにお聞きします。

問19　あなたがオストメイトであることを親しい友人はご存知ですか。

1.　知っている（1. ほとんどが知っている　2. 一部の人が知っている）

2.　知らない　　　3. その他（　　　　　）

＊問19で、2. 知らない、とお答えの方にお聞きします。

問20　知ってほしいと思いますか。

1. 知ってほしい　2. 知られたくない　3. わからない　4. その他（　　　　　）

＊みなさまにお聞きします。

問21　オストメイトであることを職場の同僚、知人、友人はご存知ですか。

1. 知っている（1. ほとんどが知っている　2. 一部の人が知っている）

2. 知らない　　　　3. その他（　　　　　　　　）

＊問21で、2. 知らない、とお答えの方にお聞きします。

問22　知ってほしいと思いますか。

1. 知ってほしい　2. 知られたくない　3. わからない　4. その他（　　　　　）

＊みなさまにお聞きします。

問23　現在仕事をしていますか。

1. している　(1.ストーマ造設術前と同じ　2.ストーマ造設術後就職　)

2. していない（1.無職　2.休職中　3.学生　4.その他　　　　　）

＊問23で、1. している（2.ストーマ造設術後就職）、とお答えの方にお聞きします。

問24　どのようにして就職されましたか。

1. 一般募集で就職　2. 障害者雇用を利用して就職　3. その他（　　　　）

＊問23で、1. している、とお答えの方にお聞きします。

問25　お仕事はどのような勤務ですか。

1. フルタイム　2. パートタイム　3. その他（　　　　　　）

＊みなさまにお聞きします。

問26　オストメイト（ストーマ）であることが退職の原因になったことはありますか。

1.　ある　2. ない　3. その他（　　　　　　　　　）

問27　仕事をする上でストーマがあることで困ったこと、悩み・不安がありましたらお書きください。

問28　あなたは普段、メールやインターネットを利用しますか。

1. 利用する　2. 利用しない

＊問28で、1. 利用する、とお答えの方にお聞きします。

問29　利用形態であてはまるものを下記よりお選びください。（○はいくつでも）

1. パソコン　2. 携帯電話　3. ネットカフェ　4. その他（　　　　）

＊みなさまにお聞きします。

問30　あなたは現在、心から打ち込める趣味や生きがいがありますか。

1. ある（　　　　　　）　2. ない

■ブーケについてお聞かせください

皆さまのご意見・ご希望、アイデア、または今の運営への批判なども遠慮せずにお書きください。

問31　ストーマ造設してからブーケに入会するまでの期間はどのくらいですか。

1. 1年以内　2. 1～2年　3. 3～5年　4. 6～10年

5. 11～15年　6. 16～20年　7. 21年以上

問32　ブーケをどこで知りましたか。（○はいくつでも）

1. 病院　2. ET／WOC　3. 家族・友人　4. オストメイトの友人　5. オストメイト会や患者会

6. インターネット　7. 装具販売店　8. メーカー　9. 新聞・雑誌　10. その他

問33　ブーケに入会する前と後で変わったことはありますか。（○はいくつでも）

1. 同じ悩みを話し合うことができる　2. オストメイトの友人ができた　3. 情報・知識が得られた

4. 自分に自信がついた　5. 明るくなった　6. 外出の自信がついた　7. 特にない　8. その他

問34　会報について満足度をお答えください。

1. 満足　2. やや満足　3. どちらでもない　4. やや不満　5. 不満

問35　これからの会報への希望や期待すること、アイディアをお聞かせください。

問36　ブーケの行事（プチブーケを含む）に参加されたことはありますか。

1.　ある　2. ない

＊問36で、1.ある、と答えた方にお聞きします。

問37　参加されてどうでしたか。

1. 楽しかった　2. 楽しくなかった（理由：　　　　）　3. その他（　　　　　）

＊問36で、2. ない、と答えた方にお聞きします。

問38　理由をお聞かせ下さい。

1. 開催地が遠くて参加できない（希望開催地:　　　　　　　　　　　　）

2. 予定が合わず参加できないが、合えば参加したいと思っている

3. 会報やネットのみの交流が希望なので参加するつもりはない

4. その他（　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　）

＊みなさまにお聞きします。

問39　どんな行事が開催されればいいと思いますか。（○はいくつでも）

1. 食事会・座談会　　2. 医師やET／WOCを招いての講演会

3. ストーマ相談会を兼ねた座談会・懇談会　　4. メーカーによる装具展示会

5. 少人数でのお茶会・食事会　　6. 旅行　　7. その他（　　　　　　　）

問40　ブーケメーリングリストに登録していますか。

1. 登録している　2. 以前登録していたが今はしていない　3. 登録していない

＊問40で、1. 登録している、と答えた方におききします。

問41　それはなぜですか。（○はいくつでも）

1. いろいろ相談したり、情報交換したりできて楽しい

2. 行事になかなか参加できないが、メーリングリストだと多くの会員と話せるので楽しい

3. ホームページのBBS（掲示板）と違い、ブーケ会員限定なので安心して参加できる

4. その他（　　　　　　　　　　　　）

問40で、2. 以前登録していたが今はしていない、とお答えの方におききします。

問42　それはなぜですか。（○はいくつでも）

1. おもしろくなくなった　　2. 話が合わない

3. 特定の友人ができ何でも相談できるようになったので必要なくなった

4. その他（　　　　　　　　　　　　）

＊問40で、3. 登録していない、とお答えの方におききします。

問43　それはなぜですか。（○はいくつでも）

1. インターネットや携帯メールをしていない　　2. 興味がない　3. めんどうくさい　　4. その他

＊みなさまにお聞きします。

問44　ブーケホームページをご覧になりますか。

1.　見る　　　　　　　2. 見ない

＊問44で、1. 見る、とお答えの方にお聞きします。

問45　ブーケホームページを見る頻度をお答えください。

1．毎日　　2．一週間に２～３回程度　3．一週間に１回　4．２～３週間に１回

5. 1ヶ月に1回　　6. めったに見ない　　7. その他（　　　　　　　）

問46　ブーケホームページの満足度をお聞かせください。

1. 満足　　2. やや満足　　3. どちらでもない　　4. やや不満　　5. 不満

問47　ブーケホームページへのご希望・ご要望、アイデアがありましたらお聞かせください。

＊みなさまにお聞きします。

問48　ブーケに入会してよかったと思いますか。ひとつだけお選びください。

1．よかった　2．まあまあよかった　3．どちらでもない　4．あまりよくなかった　5．よくなかった

問49　ブーケ以外のオストメイト会に入っていますか。

1．入っている　　2．入っていない

＊問49で、1．入っている、とお答えの方にお聞きします。

問50　それはどの会ですか。（○はいくつでも）

1．(社)日本オストミー協会　2．病院・地域のオストメイト会

3．メーカー主催の会　4．同じ疾病の会　5．その他（　　　　）

＊みなさまにお聞きします。

問51　ブーケの活動として望むことはどんなことですか。（○はいくつでも）

1．会報・行事・メーリングリスト・ホームページを中心とした活動

2．ストーマになった原因疾病別の会員同士の交流　3．年代別の会員同士の交流

4．オストメイトへの理解を社会に求める働きかけ　5．他の団体・グループとの交流

6．装具メーカー、医療機関への提案　7．その他（　　　　）

問52　あなたはブーケ会員と何を話しますか。また、話したいですか（○はいくつでも）

1．恋愛や結婚のこと　2．妊娠・出産のこと　3．子供のこと　4．パートナーとの関係（身体面）

5．パートナーとの関係（精神面）　6．家族・友人との関係7．自分の病気のこと　8．仕事のこと

9．ストーマケアに関すること　10．その他

問53　あなたがブーケで知りたい情報はどんな情報ですか。

問54　これからのブーケに希望すること、期待すること、アイデアをお聞かせください。

■福祉制度についておたずねします

問55　あなたは身体障害者手帳をお持ちですか。

1．　持っている　　2．持っていない

＊問55で、1．持っている、とお答えの方にお聞きします。

問56　あてはまる級数に○をおつけください。

1．1級　2．2級　3．3級　4．4級

問57　あなたはお住まいの市区町村からストーマ装具の給付を受けていますか。

1．受けている　　2．受けていない

＊問57で、1．受けている、とお答えの方にお聞きします。

問58

給付上限額（市区町村ごとに違う）に対する自己負担はどのくらいですか。

1．1割　2．1割以上負担（　割）　3．自治体が自己負担分も出してくれているので、ない

4．わからない　5．その他（　　　　）

＊問57で、2. 受けていない、とお答えの方にお聞きします。

問59　受けていないのはなぜですか。

1. 所得制限があるため受けられない　2. 申請していない（理由　　　　　）

3. 給付のことを知らなかった　　　4. その他（　　　　　　　　）

＊問55で、2. 持っていない、とお答えの方にお聞きします。

問60　身体障害者手帳を持っていない理由をひとつだけお選びください。

1. 手続中　　　2. 医師が診断書を書いてくれない　3. 申請したが却下された

4. 知らなかった　5. 一時ストーマなので申請できない

6. 申請するつもりはない（理由：　　　）　7. その他（　　　　　　　　）

＊みなさまにお聞きします。

問61　1ヶ月にストーマ装具のためにかかる経費はどれくらいですか。給付を含めた合計金額をひとつだけ○をつけてください。

1. 全くかからない　　5. 15,000円　～　19,999円

2. 　4,999円以下　　6. 20,000円　～　24,999円

3. 　5,000円　～　9,999円　　7. 25,000円以上

4. 10,000円　～　14,999円

問62　自己負担金額（給付に対する自己負担と自分で購入している分の合計）は1ヶ月どの位ですか。ひとつだけ○をつけて下さい。

1. 4,999円以下　　5. 20,000円　～　24,999円

2. 5,000円　～　9,999円　　6. 25,000円以上

3. 10,000円　～　14,999円　　7. 自己負担なし

4. 15,000円　～　19,999円

問63　あなたは障害年金を受けていますか。

1. 受けている　（1.障害厚生年金　　　2.障害基礎年金）

2. 受けていない

（1.発症時未加入の為もらえない　2.知らなかった　3.基準に達せず受けられない　4.その他　）

■ストーマ装具についておたずねします

＊以下は、ダブルストーマの方は、消化器系、泌尿器系の両方の問にお答えください。

問64　ふだんお使いのストーマ装具は、次のどれに当てはまりますか。主にお使いのものひとつをお選びください。

⑴消化器系ストーマ（コロストミー、イレオストミーなど）

1. ワンピース（一品系）　2. ツーピース（二品系）　3. 不使用　4. わからない

⑵泌尿器系ストーマ（ウロストミー）

1. ワンピース（一品系）　2. ツーピース（二品系）　3. カテーテルと収尿袋　4. わからない

＊問64で、2. ツーピース（二品系）、とお答えの方にお聞きします。

問65　ツーピースの面板と袋の接合部分はどのタイプですか。

⑴消化器系ストーマ（コロストミー、イレオストミーなど）

1.　固定式（バリケアナチュラなど）
2.　浮動式（ユーケア2、ニューイメージ、ノバ 2 など）
3.　ロック式（バリケアオートロック、アシュラ2、トレビアン2など）
4.　粘着式（エスティームシナジー、イージーフレックス）
5.　わからない

⑵泌尿器系ストーマ（ウロストミー）

1.　固定式（バリケアナチュラなど）
2.　浮動式（ユーケア2、ニューイメージ、ノバ2など）
3.　ロック式（バリケアオートロック、アシュラ2、トレビアン2）
4.　わからない

＊みなさまにお聞きします。

問66　ふだんお使いのパウチ（袋）は、次のどれに当てはまりますか。

⑴消化器系ストーマ（コロストミー、イレオストミーなど）

1.　ドレイン型（下部開放型）　4. イレオストミー用
2.　クローズ型（密閉型）　5. 人工膀胱用
3.　クリッププレス型（マジックテープ下部開放型）6. わからない

⑵泌尿器系ストーマ（ウロストミー）

1.　人工膀胱用　2. その他（　　　　　）　3. わからない

問67　ふだん主にお使いのストーマ装具の会社名／製品名をお書きください。

⑴　消化器系ストーマ（コロストミー、イレオストミーなど）

会社名	製品名
x. わからない	x. わからない

⑵　泌尿器系ストーマ（ウロストミー）

会社名	製品名
x. わからない	x. わからない

問68　ふだんお使いのストーマ装具について、その製品を使うようになったきっかけを次の中からお選びください。（○はいくつでも）

⑴消化器系ストーマ（コロストミー、イレオストミーなど）

1. 値段が安いから
2. 入院中から使用しているから
3. 皮膚に安心だから
4. 粘着力が強いから
10. メーカーや販売業者のサービスが良いから
11. 知り合いのオストメイトから勧められたから
12. 販売店（ショップ）から勧められたから
13. メーカーの営業マンから勧められたから

5. 使用中のもれが無いから
6. 扱いやすいから
7. ET／WOCに勧められたから
8. 外来で医師や看護師から勧められたから
9. ブーケやオストメイト会で勧められたから
14. 製品サンプルを使用してみてよかったから
15. 会報の広告、情報誌を見て
16. インターネットのホームページを見て
17. わからない
18. その他（具体的に:　　　　　　　　）

⑵泌尿器系ストーマ（ウロストミー）

1. 値段が安いから
2. 入院中から使用しているから
3. 皮膚に安心だから
4. 粘着力が強いから
5. 使用中のもれが無いから
6. 扱いやすいから
7. ET／WOCに勧められたから
8. 外来で医師や看護師から勧められたから
9. ブーケやオストメイト会で勧められたから
10. メーカーや販売業者のサービスが良いから
11. 知り合いのオストメイトから勧められたから
12. 販売店（ショップ）から勧められたから
13. メーカーの営業マンから勧められたから
14. 製品サンプルを使用してみてよかったから
15. 会報の広告、情報誌を見て
16. インターネットのホームページを見て
17. わからない
18. その他（具体的に:　　　　　　　　）

問69　ふだん主にお使いの装具について、満足度をひとつだけお選びください。

⑴消化器系ストーマ（コロストミー、イレオストミーなど）

1. 満足　2. まあ満足　3. どちらともいえない　4. やや不満　5. 不満

⑵泌尿器系ストーマ（ウロストミー）

1. 満足　2. まあ満足　3. どちらともいえない　4. やや不満　5. 不満

＊問69で、1. 満足、あるいは2. まあ満足、とお答えの方にお聞きします。

問70　満足している点をお答えください。（○はいくつでも）

⑴消化器系ストーマ（コロストミー、イレオストミーなど）

1. 溶けにくく漏れがない
2. 面板が小さい
3. 面板が大きい
4. かぶれが少ない
5. 剥がすときに剥がしやすい
6. 臭い漏れがない
7. 装着感がよい
8. 装着しやすい
9. 取り扱いが容易
10. その他（具体的に:　　　　　　　　）

⑵泌尿器系ストーマ（ウロストミー）

1. 溶けにくく漏れがない
2. 面板が小さい
3. 面板が大きい
4. かぶれが少ない
5. 剥がすときに剥がしやすい
6. 臭い漏れがない
7. 装着感がよい
8. 装着しやすい
9. 取り扱いが容易
10. その他（具体的に:　　　　　　　　）

＊問69で、4. やや不満、あるいは5. 不満、とお答えの方にお聞きします。

問71　満足していない点についてお答えください。（○はいくつでも）

⑴消化器系ストーマ(コロストミー、イレオストミーなど)

1. 溶けやすく漏れやすい
2. 面板が小さい
3. 面板が大きい
4. かぶれやすい
5. 剥がすときに剥がしにくい
6. 臭い漏れがある
7. 装着感が悪い
8. 装着しにくい
9. 取り扱いが難しい
10. その他(具体的に:)

⑵泌尿器系ストーマ(ウロストミー)

1. 溶けやすく漏れやすい
2. 面板が小さい
3. 面板が大きい
4. かぶれやすい
5. 剥がすときに剥がしにくい
6. 臭い漏れがある
7. 装着感が悪い
8. 装着しにくい
9. 取り扱いが難しい
10. その他(具体的に:)

＊みなさまにお聞きします。

問72 現在、お使いのストーマ装具はどちらから購入されましたか。最も多く使用される購入方法に１つだけ〇をつけてください。

1. 装具販売店 2. 薬局 3. メーカーの直販 4. 病院売店
5. わからない 6. その他( )

＊ワンピースをお使いの方だけにお聞きします。ワンピース、ツーピースを併用している方は、主にお使いの装具についてお答えください。

問73 現在お使いのワンピース装具はどのくらいの日数で交換しますか。(〇はひとつ)

⑴消化器系ストーマ(コロストミー、イレオストミーなど)

1) 夏の汗をかく季節

1. 1日に 2 回以上
2. 1日に１回
3. 2日に１回
4. 3日に１回
5. 4日に１回
6. 5日に１回
7. 6日に１回
8. 1週間に１回
9. それ以上

2) その他の季節

1. 1日に 2 回以上
2. 1日に１回
3. 2日に１回
4. 3日に１回
5. 4日に１回
6. 5日に１回
7. 6日に１回
8. 1週間に１回
9. それ以上

⑵泌尿器系ストーマ(ウロストミー)

1) 夏の汗をかく季節

1. 1日に 2 回以上
2. 1日に１回
3. 2日に１回
4. 3日に１回
5. 4日に１回
6. 5日に１回
7. 6日に１回
8. 1週間に１回
9. それ以上

2) その他の季節

1. 1日に 2 回以上
4. 3日に１回
7. 6日に１回

2. 1日に1回　5. 4日に1回　8. 1週間に1回
3. 2日に1回　6. 5日に1回　9. それ以上

＊ツーピースをお使いの方だけにお聞きします。ワンピース、ツーピースを併用している方は、おもにお使いの装具についてお答えください。

問74　ツーピースの面板（ウエハー、フランジ、プレートなど）はどのくらいの日数で交換しますか。（○はひとつ）

⑴消化器系ストーマ（コロストミー、イレオストミーなど）

1）夏の汗をかく季節

1. 1日に 2 回以上　4. 3日に1回　7. 6日に1回
2. 1日に1回　5. 4日に1回　8. 1週間に1回
3. 2日に1回　6. 5日に1回　9. それ以上

2）その他の季節

1. 1日に 2 回以上　4. 3日に1回　7. 6日に1回
2. 1日に1回　5. 4日に1回　8. 1週間に1回
3. 2日に1回　6. 5日に1回　9. それ以上

⑵泌尿器系ストーマ（ウロストミー）

1）夏の汗をかく季節

1. 1日に 2 回以上　4. 3日に1回　7. 6日に1回
2. 1日に1回　5. 4日に1回　8. 1週間に1回
3. 2日に1回　6. 5日に1回　9. それ以上

2）その他の季節

1. 1日に 2 回以上　4. 3日に1回　7. 6日に1回
2. 1日に1回　5. 4日に1回　8. 1週間に1回
3. 2日に1回　6. 5日に1回　9. それ以上

問75　ツーピース装具のパウチ（袋）はどのくらいの日数で交換しますか。

⑴消化器系ストーマ（コロストミー、イレオストミーなど）

1. 1日に 2 回以上　4. 3日に1回　7. 6日に1回
2. 1日に1回　5. 4日に1回　8. 1週間に1回
3. 2日に1回　6. 5日に1回　9. それ以上

⑵泌尿器系ストーマ（ウロストミー）

1. 1日に 2 回以上　4. 3日に1回　7. 6日に1回
2. 1日に1回　5. 4日に1回　8. 1週間に1回
3. 2日に1回　6. 5日に1回　9. それ以上

＊コロストミーの方だけにお聞きします。

問76　現在洗腸を行っていますか。（○はひとつ）

1. 洗腸していない（自然排便）　4. 3日以上に1回行っている

2. 1日に1回行っている　5. たまに行っている
3. 2日に１回行っている

＊みなさまにお聞きします。

問77　現在主にお使いのストーマ装具は退院時と同じものですか。（○はひとつ）

⑴消化器系ストーマ（コロストミー、イレオストミーなど）

1. 退院時と同じ　2. 種類を変えた（メーカーは同じ）　3. メーカーを変えた　4. その他

⑵泌尿器系ストーマ（ウロストミー）

1. 退院時と同じ　2. 種類を変えた（メーカーは同じ）　3. メーカーを変えた　4. その他

＊問77で、「2. 種類を変えた」または「3. メーカーを変えた」と答えた方に伺います。

問78　退院後、初めてストーマ装具を変更したのはいつですか。（○はひとつ）

1. 退院後 3 ヶ月以内　3. 退院後 7 ヶ月～1 年以内　5. 退院後 3 年以降
2. 退院後4ヶ月～6 ヶ月以内　4. 退院後 1 年～3 年以内　6. わからない

問79　そのストーマ装具に決めたのはどのようなきっかけでしたか（○はひとつ）

1. 医師・看護師の勧め　5. オストメイトの友人の勧め
2. ET／WOCの勧め　6. ブーケや他の患者会で見て
3. 販売代理店・ショップの人の勧め　7. ダイレクトメールを見て
4.　メーカーの人の勧め　8. その他（具体的に:　　　　　）

問80　ストーマ装具を変更した理由は何ですか（○はひとつ）

1. 製品に不満があったから
2. 特に製品に不満はなかったが、もっと魅力的な製品がみつかったから
3. 製品に満足していたが、他の製品を勧められたから
4. その他の理由（具体的に:　　　　　　　　　　　　）

＊問80で、「1.製品に不満があったから」と答えた方にお聞きします。

問81　具体的にはどのような不満だったのですか。（○はいくつでも）

1. 皮膚がかゆくなった　5. 値段が高かった
2. はがれやすかった　6. 排泄処理に手間がかかる（排泄口デザイン等）
3. 長持ちしなかった　7. その他（具体的に:　　　　　）
4. 頻繁に漏れた

＊問80で、「2.特に製品に不満はなかったが、もっと魅力的な製品がみつかったから」とお答えの方にお聞きします。

問82　具体的にはどのような点が魅力的だったのですか。（○はいくつでも）

1. 値段が安い　5. 長持ちする
2. 排泄処理がやりやすい　6. パウチのデザインが良い
3. 肌触りがよい　7. その他（具体的に:　　　　　）
4. かぶれない

＊みなさまにお聞きします。

問83 メーカーやお店からストーマ装具などに関する情報の提供があるとしたら、どのようなものがあれば良いと思われますか。(○はいくつでも)

1. 新製品の案内やサンプルキャンペーン　4. オストメイトの生活実態
2. オストメイトの体験談　5. その他(具体的に　)
3. ストーマ外来や装具販売店(お店)の情報　6. 特にない

問84 ストーマ装具についてお困りのことがあったり、疑問があったりした場合、あなたはふだん主にどこに相談されていますか。ひとつだけお選びください。

1. ET／WOC　4. 装具販売店　7. 家族、友人
2. 医師・看護師など医療従事者　5. ブーケ会員　8. 相談はしない
3. メーカー　6. ブーケ以外のオストメイトの友人　9. その他

問85 あなたは色々なストーマ装具を試してみたいと思われますか。
次の中からひとつだけお選びください。

1. 試してみたいと思う　3. どちらでもない　5. 試したいと思わない
2. まあ試してみたいと思う　4. あまり試してみたいと思わない

問86 あなたはパウチカバーを使用していますか。

1. 常に使用している　2. ときどき使用する　3. 使用していない　4. その他(　)

＊問86で、1. 常に使用している、2. ときどき使用する、とお答えの方にお聞きします。

問87 その理由をお答えください。

1. 肌が敏感なので　3. 消臭効果のあるパウチカバーだから　5. その他
2. 汗かきなので　4. パウチの中が見えないから

＊みなさまにお聞きします。

問88 外出時に不安を感じることはありますか。

1. 常に不安を感じる　3. ほとんど不安を感じない
2. ときどき不安を感じる　4. 全く不安を感じない

＊問88で1. 常に不安を感じる、2. ときどき不安を感じる、と答えの方にお聞きします。

問89 どのようなことに不安を感じますか。ご自由にお書きください。

問90 オストメイト対応トイレをご存知ですか。

1. 知っている(1. よく利用する　2. 時々利用する　3. 利用しない)
2. 知らない　3. その他(　)

問91 こんな装具があったらいいな、というアイデアがございましたらお書きください。

問92 メーカーに対してご要望、不満等ございましたらお知らせください。

■ 医療についておたずねします

問93 現在、ストーマに関わる疾患で治療中ですか。

1. 治療はしていない　2. 現在治療中(疾患名：　)　3. 治療済み　(疾患名：　)

問94　現在ストーマ外来をどのくらいの頻度で受診していますか。ひとつだけお選びください。

1. 1ヶ月に2回以上　　5. 不定期（問題が生じたときだけ）
2. 1ヶ月に1回位　　6. 過去には受診していたが現在は全く受診していない
3. 3ヶ月に1回位　　7. 受診したことはない
4. 1年に1回位　　8. 近くにないので受診していない

問95　ストーマ造設手術やその後の疾患治療、ストーマ外来において、あなたの医療に対する満足度をお知らせ下さい。（○はひとつだけ）

1. 満足している　　3. どちらともいえない　　5. 満足していない
2. まあ満足している　　4. あまり満足していない

＊問95で、「4. あまり満足していない」及び「5.満足していない」とお答えの方にお聞きします。

問96　その理由をお聞かせください。

＊みなさまにお聞きします。

問97　あなたはストーマケアに関して、ふだんお困りのことなどはございますか。ストーマケアについて、苦労されていることがありましたら具体的にお書きください。

問98　あなたがストーマ医療全般に望むことをご自由にお書き下さい。

■災害時のストーマケアに関しておたずねします

問99　あなたは災害にあったことがありますか。

1. ある　　2. ない

＊問99で、1. ある、とお答えの方にお聞きします。

問100　ストーマケアに関してどのようなことで困りましたか。（○はいくつでも）

1. 装具が手元に無かった　　4. 水が出なくスキンケアできなかった
2. 装具交換の場所　　5. 装具入手に不安を感じた　7. 避難所生活で体調を崩した
3. 洗腸ができなかった　　6. トイレの数が少なく困った　8. その他（　　　　）

＊みなさまにお聞きします。

問101　どのような災害対策をしていますか。（○はいくつでも）

1. 特にしていない
2. 非常用持ち出し品にストーマ装具を数日分入れている
3. ストーマ装具を家の中で分散して置いている
4. 親戚の家や友人、知人の家にストーマ装具を置いてもらっている
5. 家人にも装具についての情報を伝えている
6. 使用装具のメーカーを複数にしている
7. ストーマの情報を書いたカードを携帯している
8. 近隣のオストメイトの友人と連絡を取り合っている
9. オストメイト会で連絡網を作っている
10. その他（　　　　）

問102　あなたは災害時にどこに支援を求めますか。(○はいくつでも)

1. 市区町村役所　2. 医療機関(ET／WOC含む)　3. メーカー

4. 装具販売店　5. ブーケなどオストメイト会　6. 親戚・友人・知人　7. その他

問103　あなたは災害時にどのような支援を受けたいですか。(○はいくつでも)

1. 装具入手の情報提供　2. 装具交換場所の提供　3. 装具やスキンケア用品の提供

4. オストメイト同士の情報交換　5. ストーマの相談ができる機関の情報提供

6. ストーマケアが受けられる病院の情報提供　7. その他(　　　　　　　　　)

問104　災害時の不安・心配があればお書きください。

ブーケアンケート2009報告書　2010年6月1日発行
ブーケ<若い女性オストメイトの会>